BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

16. Jg. | Nr. 64 | Dezember 2013

Schwerpunkt
Genetische Diagnostik

8 Zusätzliche Befunde
9 Gemeinsame Geheimnisse
10 Vorgeburtlicher Gencheck jetzt noch früher
11 Anzeige gegen freien Verkauf von Gentests

Pharmasponsoring
3 Transparenz und Taktik

Pflege
4 Technische Assistenzsysteme – mehr Selbstbestimmung im Alter?

Ersatzteillager Mensch
6 Juristen suchen nach Gerechtigkeit bei der Zuteilung von Organen
7 Rechtsschutz in der Transplantationsmedizin?

Patientenverdatung
12 Verwirrspiel mit Versicherten-Chipkarten

Analyse
14 Industrialisierung des Sterbens

Außerdem
13 Gegen unethische Arzneimitteltests!
13 Warnung vor Vereinnahmung
13 Gesundheit und Ökonomie
2 Jetzt BioSkop unterstützen!
16 Veranstaltungstipps
16 **BIOSKOP** im März 2014

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366 706 · E-Mail: info@bioskop-forum.de
BioSkop e.V. im Internet: *www.bioskop-forum.de*
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.), Erika Feyerabend.
Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 43188396 · Fax (040) 43188397
E-Mail: redaktion@bioskop-forum.de
Beiträge in dieser Ausgabe:
Charlotte Jurk, Martina Keller, Arne Manzeschke, Uta Wagenmann.

Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Layout + Satz: RevierA, 45139 Essen, *www.reviera.de*
Druck: Zeit-Druck-Thäns, 35083 Wetter
ISSN 1436-2368

Unbefragte Gewissheiten

Erika Feyerabend

Im alltäglichen Zusammenleben wird bei weitem nicht alles rational und wohl überlegt entschieden. Es gibt so etwas wie »unbefragte Weltgewissheiten«. Vieles wird als unproblematisch, zumindest als unproblematisiert erfahren. Der Alltag könnte gar nicht anders funktionieren. Problematisierung ist jeder Zeit möglich, aber nur in Grenzen – und das genügt. Wenn niemand fragt, scheint alles in Ordnung zu sein.

Diese gemeinsame Lebenswelt kann nur allmählich umgeformt werden. Machtvolle Bürokratien, Wissenschafts- und Wirtschaftssysteme haben aber ein enormes und ein anderes Tempo. Hier zählt schnelles, jeweils systemkonformes Entscheiden vor dem Horizont verschiedener Wahlmöglichkeiten, die keinesfalls verpasst werden dürfen. Hier zählt, was abstrakt ist, möglichst kontext- und situationsfrei – und nicht, was wer wann erlebt hat, verantworten kann und in der Lebenswelt Sinn macht. Hier zählt vor allem auch zukünftig Mögliches und nicht nur Wirkliches, mit dem man schon seine Erfahrungen gemacht hat.

Probleme sind hier sozusagen programmiert. Gelöst werden sollen sie durch das Führungspersonal jener Bürokratien und Expertensysteme, die sie erzeugt haben. Auch wenn von immer mehr »Wahlmöglichkeiten«, von »Partizipation« und »Kommunikation auf Augenhöhe« die Rede ist: Wir haben es mit Machtverhältnissen zu tun, die heute umfassend technisiert sind und sich nicht nur der eigenen, sondern zum Teil auch der politischen Gestaltung entziehen. Dass es hier nicht nur um einzelne, als bedrohlich oder vorteilhaft angesehene technische Innovationen geht, erweist sich zum Beispiel bei den neuen Assistenzsystemen, in Fachkreisen »Ambient Assisted Living« genannt. Ein ganzes Ensemble von Geräten am und im Körper sowie im Haushalt sollen ein »intelligentes Wohnumfeld« für die ambulante Pflege im Alter schaffen. Das hört sich erst einmal gut an, sperrt sich aber möglicherweise gegen den »Wunsch nach personaler Fürsorge«, verändert die »Leiblichkeit« umfassend und schafft Datenmengen, deren Kontrolle ungeklärt ist *(Siehe Seite 4)*.

Technisierte Machtverhältnisse irritieren nicht nur innerhalb der eigenen vier Wände. Die neue Gesundheitskarte (eGK), die perspektivisch auch Zugang zu gespeicherten medizinischen Daten eröffnen soll, bietet Anlass für einen verwirrenden Streit zwischen Führungskräften der Krankenkassen und KassenärztInnen *(Seite 12)*. Sie sind uneins darüber, ob PatientInnen auch 2014 noch die bisherige Krankenversichertenkarte benutzen dürfen.

Bitte auf der nächsten Seite weiter lesen ›

Mit Newsletter Behindertenpolitik

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

zu Weihnachten wird uns wohl eine Neuauflage der Großen Koalition aus CDU/CSU und SPD beschert – vorausgesetzt, die Basis der SozialdemokratInnen folgt ihrer Parteiführung. Der Koalitionsvertrag steht zwar schon fest, ist in weiten Teilen aber ziemlich unverbindlich. Welche biopolitischen Pläne die künftige Bundesregierung im einzelnen verfolgen wird, etwa in Sachen Transplantationsmedizin, »Sterbehilfe« und Genforschung, ist derzeit noch unklar. Gewiss ist nur: In Medizin und Gesundheitspolitik wird es – offen oder versteckt – verschärft ums Geld und dessen Verteilung gehen; die einschlägige Parole diverser Lobbyisten lautet: »Priorisierung« medizinischer Leistungen. Wer davon profitiert und wer nicht, welche Interessen dahinter stecken, werden wir 2014 verstärkt untersuchen, gern auch im Rahmen einer BioSkop-Tagung.

Eine notwendige Voraussetzung dafür ist das finanzielle Überleben unabhängiger Initiativen und Medien. BioSkop als gemeinnütziger Verein mit schlankem Budget ist auf engagierte Förderer angewiesen. Unsere SpenderInnen möchten wir nicht überstrapazieren und gern mehr Schultern finden, die mit kleinen und größeren Geldbeträgen unsere Aktivitäten, Zeitschrift und Homepage tragen und stabilisieren. Unser guter Vorsatz: 500 neue Abonnements in 2014!

Für Ihre Unterstützung danken wir Ihnen herzlich und wünschen Ihnen ein spannendes neues Jahr!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

Fortsetzung von Seite 1 ›

Unbefragte Weltgewissheiten

Wenn sich die interessierten AkteurInnen der IT-Branche oder Verwaltungsbürokratien hier oder an anderer Stelle streiten oder die komplizierte Datenarchitektur nicht gelingen will, bleiben Regierung und Parlament nicht selten untätig und schweigsam.

»Die Sündenregister der Herrscher sind schon immer länger gewesen« als die der einfachen Leute. Dennoch glaubt man landläufig, »auf ihre Gerechtigkeit keinesfalls verzichten zu können«, schrieb der Soziologieprofessor Niklas Luhmann in seinem Buch über moderne Macht.

Was sich im Transplantationswesen seit Jahren zuträgt, ist alles andere als »gerecht«. Der Zugang zu Wartelisten und Organen wurde von einzelnen Chirurgen manipuliert, Verteilungskriterien in kleinen Zirkeln entworfen, politische Kontrollen erst gar nicht ins Auge gefasst *(Siehe Seite 6)*.

> Die Sehnsucht nach unbewirtschafteter und unreglementierter Zeit bleibt unter technisierten Machtverhältnissen auf der Strecke.

Auch das gibt es in technisierten Machtverhältnissen: schlichte Nicht-Kommunikation. Medizinische Ethikkommissionen arbeiten und entscheiden weitgehend im Verborgenen, und so wird es bald auch bei Anträgen zur Präimplantationsdiagnostik sein *(Seite 9)*. Zu offensichtliche Geheimnistuerei ist allerdings in extrem kommunikationsgeladenen Gesellschaften eine riskante Machttechnologie. Sie provoziert Gegenwehr – und Forderungen nach Transparenz, die mittlerweile auch in Sachen Pharmasponsoring *(Seite 3)* erwartet wird.

Strategisch klug ist es, die Notwendigkeiten und Bedarfe organisierter Machtsysteme zum Bedürfnis einzelner Menschen zu machen. Bei der vorgeburtlichen Diagnostik setzen interessierte Firmen und Laborketten auf individuelle Bereitschaft zum Mitmachen. Frauen sollen nach dem systemkonformen Modell »beschleunigtes Entscheiden« über ihre Zukunft befinden. Nach privat bezahlten Gentests in den ersten Wochen der Schwangerschaft, expertengestützter Beratung und abstrakten, durchaus zweifelhaften Prognosen, sollen sie sich als »selbstbestimmt« erfahren und bei drohender Behinderung des Fötus eine gewünschte Schwangerschaft abbrechen wollen *(Seite 10)*.

Wie sich wirtschaftliche Motive, bürokratische Kontrollen und beschleunigte Entscheidungsmodelle auf das eigene Leben auswirken, das zeigt sich auch bei der »Industrialisierung des Sterbens«. Nachdem die Sterbebegleitung Teil der Gesundheitsbürokratie und Gesetzgebung geworden ist, werden alle möglichen Informationen gesammelt und festgehalten. Mit dem Dokumentationssystem HOPE werden Kennzahlen ermittelt, über Schmerzentwicklungen, Angstverläufe, durchschnittliche Dauer und Kosten der letzten Lebensspanne. Auch »Rituale«, »Ressourcengespräche« und »Selbstwertgefühle« von Sterbenden sind in standardisierten Fragebögen von Belang.

So lässt sich zukünftig sicherlich auch die letzte Lebensphase wissenschaftlich durchdringen, politisch planen und wirtschaftlich steuern. Die lebensweltlichen Erfahrungen werden dabei aber völlig ignoriert. Die Sehnsucht nach unbewirtschafteter und unreglementierter Zeit bleibt unter technisierten Machtverhältnissen auf der Strecke. Das aber sollten wir dringend und ernsthaft problematisieren.

BioSkop unterstützen!

Sie sind herzlich eingeladen, bei BioSkop mitzumachen und unsere Arbeit zu unterstützen! Wir sind auf Insider-Wissen aus Medizin und Gesundheitswesen angewiesen – und ebenso auf alltägliche Erfahrungen aus Kliniken, Pflegeeinrichtungen, als PatientIn, Pflegebedürftige/r oder Beschäftigte/r. Wir freuen uns über Tipps für unsere Recherchen, und Sie können auch selbst Texte für *BIOSKOP* oder unsere Homepage *(www.bioskop-forum.de)* beisteuern.

BioSkop ist unabhängig und gemeinnützig. Wir freuen uns über jede Spende und hoffen, die Zahl der Abonnements spürbar zu steigern. Wollen Sie mithelfen und *BIOSKOP* noch bekannter machen? Fordern Sie einfach Probehefte für FreundInnen und KollegInnen an! Rufen Sie uns an, Ihre Ansprechpartnerin ist Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

BioSkop-Spendenkonto:
DE26 3601 0043 0555 9884 39
bei der Postbank Essen
(BIC: PBNKDEFF)

Transparenz und Taktik

Pharmafirmen wollen Geldflüsse an Ärzte offen legen

Die führenden Arzneimittelhersteller kündigen an, freiwillig für mehr Transparenz bei Geldzahlungen an Heilberufler zu sorgen. Kritiker halten den Vorstoß für einen taktischen Schachzug, um gesetzliche Regelungen abzuwehren. Tatsache ist: Die verheißene Offenheit soll Grenzen haben – und vom Goodwill der Geldnehmer abhängen.

Der Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA), getragen von den großen Pharmafirmen, gibt eher selten Pressemitteilungen heraus. Die FSA-Erklärung vom 27. November aber ließ Fachkreise bundesweit aufhorchen, insbesondere niedergelassene Ärzte, Zahnärzte, Apotheker, Kliniken und Forschungseinrichtungen. Denn ab 2016 wollen die FSA-Firmen auf ihren Internetseiten auflisten, mit welchen Fachleuten und Einrichtungen sie kooperieren und wie viel Geld sie ihnen wofür bezahlt haben. Im selbst entworfenen »Transparenzkodex« verpflichten sich die Unternehmen laut FSA-Geschäftsführer Holger Diener, einmal im Jahr öffentlich anzugeben: Beratungshonorare, Zahlungen für Vorträge, Sponsoring, Geld- und Sachspenden, Übernahme von Tagungs-, Reise- und Übernachtungskosten im Rahmen von Fortbildungen, die Pharmafirmen anbieten.

»Den Text des Kodex können wir aus kartellrechtlichen Gründen erst nach der Genehmigung durch das Bundeskartellamt zur Verfügung stellen«, heißt es auf der Internetseite *www.pharma-transparenz.de,* die der FSA eingerichtet hat, um Ärzte und andere Heilberufler auf die neue Offenheit einzustimmen; die Genehmigung erwarte man im ersten Quartal 2014.

BIOSKOP konnte sich den geplanten Kodex schon mal anschauen, da der FSA uns den Entwurf auf Anfrage freundlicherweise geschickt hat. Blickt man genauer hin, sieht man, wo die Transparenz enden soll. Grundsätzlich ist zwar vorgesehen, dass Geldempfänger auf den Webseiten der Pharmafirmen mit Namen und Adressen genannt werden sollen. Für den geldflussintensiven Bereich der Forschung und Entwicklung soll es aber eine Ausnahme geben: Hier erfolgt die Veröffentlichung nur »zusammengefasst (aggregiert) und ohne namentliche Nennung der individuellen Empfänger«. Einbezogen sind nicht nur klinische Arzneimittelstudien, sondern auch so genannte »Anwendungsbeobachtungen« (AWB) bereits zugelassener Medikamente, die niedergelassene ÄrztInnen gegen Industrieentgelt leisten. Kritiker wie die Antikorruptionsorganisation Transparency International geißeln AWB seit Jahren als »Scheinstudien, die nur Marketingzwecken dienen«; tatsächlich gehe es darum, Präparate mit Hilfe von Medizinern am Markt zu platzieren.

Die eigentlich ja angestrebte Nennung von Personen steht gemäß Kodex unter einem prinzipiellen Vorbehalt: Betroffene Ärzte und andere Heilberufler müssen der Veröffentlichung ausdrücklich zugestimmt haben. Dies sei datenschutzrechtlich geboten, erläutert der FSA, man hoffe aber, dass viele Geldempfänger mitziehen: »Transparenz kann nur funktionieren, wenn alle Partner einverstanden sind.«

Eine Selbstverpflichtung, die Zahlungen davon abhängig macht, dass die Empfänger auch mit einer Veröffentlichung einverstanden sind, wäre selbstverständlich denkbar – sie steht aber nicht im Industriekodex. Solche Inkonsequenz dürfte Wasser auf die Mühlen derjenigen sein, die Kodex-Papiere sowieso für ein Muster mit wenig Wert halten. »Freiwillige Selbstkontrollen sind dazu gemacht, dass sie Gesetzen zuvorkommen und diese dadurch – allerdings nur scheinbar – überflüssig machen«, kommentiert die Initiative Mezis von Ärzten, die erklärtermaßen Wert auf Unbestechlichkeit legen.

Ob die Skeptiker Recht behalten werden oder nicht, müsste sich in der neuen Legislaturperiode zeigen. Unionsparteien und SPD haben jedenfalls in ihrem Koalitionsvertrag angekündigt: »Wir werden einen neuen Straftatbestand der Bestechlichkeit und Bestechung im Gesundheitswesen im Strafgesetzbuch schaffen.« Details werden zurzeit noch nicht verraten.

Orientierung könnten Vorschläge bieten, die bereits vor einigen Monaten im Bundestag diskutiert, aber nicht ernsthaft aufgegriffen wurden. Eine Initiative der Grünen sah zum Beispiel vor, im Gesundheitswesen sämtliche Geldgeber- und -nehmer gesetzlich zu verpflichten, Zahlungen und Zuwendungen aller Art zu veröffentlichen – Verstöße gegen die Offenlegungspflicht müssten mit wirksamen Sanktionen quittiert werden.

Rückenwind für die Parlamentarier müsste nun auch von Repräsentanten der Ärzteschaft kommen. Die Bundesärztekammer hat im Sommer immerhin ein »Positionspapier zur Bundestagswahl« vorgelegt, das auch »rechtliche Vorgaben« zur Offenlegung aller Zuwendungen fordert, »um einen wachsenden Einfluss der pharmazeutischen und Geräteindustrie auf die Medizin zu verhindern«.

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

»Vertrauen schaffen – Misstrauen bekämpfen«

steht über einer Pressemitteilung, verbreitet am 27. November vom Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA). »Mit der Verabschiedung des Transparenzkodex«, so kommuniziert es FSA-Geschäftsführer Holger Diener, »bekennen sich die Unternehmen erneut zu einer transparenten und ethisch einwandfreien Zusammenarbeit mit Ärzten und anderen Partnern im Gesundheitswesen.« Was die Firmen, die mehr als 70 Prozent des deutschen Pharma-Markts repräsentieren, angetrieben hat, erklärt Diener auch: »Die Mitgliedsunternehmen des FSA haben sich dazu entschlossen, den Schritt zu mehr Transparenz schon heute einzuschlagen und nicht erst auf eine gesetzliche Vorgabe zu warten. Hierdurch soll das Vertrauen der allgemeinen Öffentlichkeit in die Notwendigkeit der Zusammenarbeit weiter gestärkt und Misstrauen begegnet werden.«

Mehr Selbstbestimmung im Alter?

Technische Assistenzsysteme könnten Freiheitsgewinne ermöglichen – und zu permanenter Kontrolle führen

Arne Manzeschke (München), Leiter der Fachstelle für Ethik und Anthropologie im Gesundheitswesen, Institut Technik, Theologie, Naturwissenschaften an der Ludwig-Maximilians-Universität

Die Lebenserwartung hierzulande steigt, der Anteil der Menschen mit körperlichen Einschränkungen wächst. Gleichzeitig sinken die Geburtenzahlen; Erwerbsbiographien werden brüchiger und finanzielle wie zeitliche Spielräume vieler Berufstätiger schrumpfen. Das wirft Fragen zur Zukunft der Pflege auf: Wer ist in der Lage, sich angemessen um hilfsbedürftige Menschen zu kümmern? Wie kann Pflege mittelfristig sichergestellt und finanziert werden? Einen Ausweg soll der verstärkte Einsatz technischer Hilfen bieten. Ist das realistisch und wünschenswert?

Technische Assistenzsysteme unterstützen ältere Menschen bei ihren alltäglichen Verrichtungen. Sie kontrollieren Wasser, Herd und Heizung, helfen bei der Kommunikation mit Angehörigen, Nachbarn, Ärzten und Apothekern, erinnern an notwendige Medikamente, sichern den nächtlichen Toilettengang und alarmieren bei Stürzen oder auffälligen Ereignissen zuständige Angehörige oder Notdienste. Darüber hinaus bieten sie ein »Gesundheitsmanagement«, bei dem die Betroffenen über ihre Gesundheitsdaten informiert werden und gegebenenfalls Fachkräfte zur Beratung oder Behandlung hinzugezogen werden können.

Je stärker die physischen und psychischen Kräfte der alten Menschen abnehmen, desto stärker übernehmen die technischen Assistenzsysteme die Überwachung und Steuerung der nötigen Vorgänge. In nicht allzu ferner Zukunft dürfte auch eine direkte Verkoppelung von technischen Geräten und menschlichem Körper, wie sie bereits beim Herzschrittmacher medizinische Routine ist, häufiger angewendet werden.

Dass Menschen jenseits der Erwerbs- und Leistungsgrenze weiterhin an der Gesellschaft teilhaben und ihr Leben möglichst selbstbestimmt leben können sollen, ist auch das Ergebnis eines gesellschaftlichen Diskurses. Menschen wollen mehrheitlich so lange wie möglich in ihren eigenen vier Wänden wohnen bleiben und nicht in ein Pflege- oder Altenheim ziehen. Politisch ist das durchaus erwünscht, denn die stationäre Versorgung dürfte teurer werden als die ambulante Versorgung zu Hause. Die Pflege und Sorge für Menschen, die das nicht mehr oder nur noch in Teilen für sich selbst schaffen können, wird vom Gesetzgeber als gesellschaftliche Aufgabe begriffen (siehe § 8 Abs. 1 Sozialgesetzbuch XI) – und das ist zweifellos ein sozialer Fortschritt.

Die Entwicklung altersgerechter Assistenzsysteme ist zum einen durch den demographischen Wandel getrieben, zum anderen aber auch von den Erwartungen, die dieser neue Markt hinsichtlich technischer Innovation und ökonomischem Absatz zu versprechen scheint.

Entscheidend für die Beurteilung und die weitere Entwicklung ist es, den grundlegenden Ansatz solcher technischen Assistenzsysteme zu verstehen. Es geht nicht um eine Ansammlung einzelner nützlicher technischer Hilfen, die hier und da abnehmende Fähigkeiten kompensieren. Der Begriff *Ambient Assisted Living* (AAL) beschreibt eine intelligente Wohnumgebung, in der alle technischen Geräte miteinander kommunizieren können und dem Bewohner ein auf seine Bedürfnisse und Bedarfe ausgerichtetes Lebensumfeld herstellen.

Das Szenario: Verrichtungen des täglichen Lebens wie das Einkaufen werden mit dem Gesundheitszustand des Bewohners abgestimmt, oder es werden Rehabilitationsmaßnahmen durch einen Computer zu Hause angeleitet, der die Fortschritte an ein medizinisches Zentrum sendet, welches das weitere Trainingsprogramm darauf abstimmt. In seiner maximalen Variante verbindet das intelligente Wohnumfeld telemedizinische Anwendungen mit einer technisch unterstützten Pflege und Verrichtungen des alltäglichen Lebens.

> Ein tiefes Eindringen in die Lebensumgebung und Leiblichkeit des Menschen wirft grundlegende, auch ethische Fragen auf.

Betrachtet man die Anwendungsbereiche altersgerechter Assistenzsysteme (in der häuslichen Umgebung, am Körper und im Körper implantiert) und ihre Invasivität (Monitoring, Kontrolle und Steuerung von Vitalparametern), so wird deutlich, dass ein immer tieferes Eindringen in die Lebensumgebung und Leiblichkeit des Menschen grundlegende, auch ethische Fragen aufwirft: nach Privatheit, Freiheit, Selbstbestimmung, Identität.

Der Einsatz von AAL beeinflusst die Menschen unterschiedlich stark: Das betrifft nicht nur diejenigen, die technisch unterstützt werden, sondern auch ihre Angehörigen, Nachbarn und professionellen Pflegekräfte. Sie alle sind

Lesetipp

»Ethische Fragen im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme« heißt eine interessante Studie, erstellt im Rahmen der vom Bundesforschungsministerium beauftragten Begleitforschung AAL. AutorInnen sind vier WissenschaftlerInnen aus drei Universitäten: Arne Manzeschke und Elisabeth Rother (beide München) sowie Karsten Weber (Cottbus) und Heiner Fangerau (Ulm). Die wichtigsten Studienergebnisse fasst eine im Januar 2013 publizierte, 40-seitige Broschüre zusammen. Die AutorInnen stellen darin auch »ethische Leitlinien« zur Diskussion, die für »Orientierung« und »Sensibilität« beim Umgang mit altersgerechten Assistenzsystemen sorgen sollen. Die Publikation steht gratis zum Download bereit: *www.mtidw.de/grundsatzfragen/begleitforschung*

betroffen in ihrer jeweiligen Leiblichkeit, in der Weise, wie sie sich selbst und die Anderen in dem sozio-technischen Arrangement wahrnehmen und agieren. Ihr Umgang wird durch die technischen Apparate mitbestimmt, zum Teil normiert und kontrolliert, zum Teil sind wohl auch Nebenfolgen, die gar nicht beabsichtigt sind, zu erwarten.

AAL-Anwendungen sollen die Selbstbestimmung und die gesellschaftliche Teilhabe der Betroffenen stärken. Man kann argumentieren, dass Menschen an Selbstbestimmung gewinnen, wenn sie nicht auf die Hilfe anderer Personen angewiesen sind. Doch die technischen Systeme eröffnen nicht nur Handlungsoptionen und Freiheitsgewinne, sondern sie schließen auch andere. Es ist nicht allein eine Frage der empirischen Forschung, wie sich das Verhältnis von Selbstbestimmung und Abhängigkeit verändert, sondern auch eine gesellschaftliche Entscheidung, wie wir künftig mit der Bedürftigkeit von Menschen im Alter umgehen wollen. Hierbei wird es einerseits um die individuellen Bedürfnisse der Nutzer von AAL-Anwendungen gehen. Andererseits wird es gesellschaftlich aber auch den Freiraum geben müssen, um nicht zwischen Technik und Alleinsein entscheiden zu müssen. Der Wunsch nach personaler Fürsorge sollte nicht allein technisch beantwortet und damit ignoriert werden. Zugleich wäre zu fragen, wann die Assistenz zur Teilhabe befähigt und wann sie zur Isolation der Unterstützten beiträgt – zum Beispiel wenn Angehörige oder Nachbarn aufgrund der technischen Absicherung ihre sozialen Kontakte glauben einschränken zu können.

Zur Selbstbestimmung gehört auch das »informationelle Selbstbestimmungsrecht« über die beim technischen Unterstützungsbetrieb erhobenen Daten. Es ist bereits jetzt absehbar, dass solche Gesundheitsdaten eine interessante und vor allem kapitalisierbare Ressource darstellen. Es muss gesichert werden, dass die Personen jederzeit Einsicht in ihre erhobenen Daten haben und auch verfügen können, wer was mit diesen Daten zu welchen Zwecken unternimmt. Das gilt in einem verstärkten Maße für die Menschen, die unterstützungsbedürftig sind, aber die Tragweite ihrer Entscheidungen selbst nicht mehr vollständig überblicken können. Hier ist die Verantwortung der Angehörigen, Anbieter und Verwerter um so größer zu gestalten und sicher zu stellen.

AAL-Systeme können ihre Dienstleistungen nur im komplexen Zusammenspiel vieler Unternehmen und Institutionen, technischer Subsysteme und Individuen erbringen. Fehlverhalten und/oder Fehlfunktionen in solchen technischen Systemen können die zu unterstützenden Personen oder ihr Umfeld gefährden. Hier ist es wichtig, System- und Detailverantwortung so zu definieren, dass nicht das schwächste Glied in der Kette – nämlich der Pflegebedürftige – Risiko und Verantwortung tragen muss.

Der medizinisch-technische Fortschritt befördert Hoffnungen und Erwartungen auf immer bessere Leistungen. Menschliche Zustände, Verhaltensweisen oder bestimmte Eigenschaften erscheinen plötzlich als Krankheiten, die behandelt werden können. Das Altern scheint zu einer Lebensphase zu werden, die – mit entsprechender technischer Unterstützung – lange produktiv und frei von Einschränkungen erlebt werden kann. Die dem AAL-Diskurs zugrunde liegenden Altersbilder sind kritisch zu reflektieren. Hier ist künftig genau zu unterscheiden zwischen notwendiger Assistenz für bedürftige Menschen und Anwendungen, die vielleicht »nur« nützlich sind. Das gilt insbesondere, wenn diese Leistungen solidarisch finanziert werden sollen. Zudem ergibt sich bei Menschen mit Pflegebedürftigkeit oder Behinderung die Frage, wann die Unterstützung in ein fragwürdiges »Verbessern« umschlägt.

Der Wunsch nach personaler Fürsorge sollte nicht allein technisch beantwortet und damit ignoriert werden.

In einer alternden Gesellschaft können technische Assistenzen ein wichtiges sozialpolitisches Instrument liefern, um der individuellen wie gesellschaftlichen Verantwortung zur Gestaltung des Alterns gerecht zu werden. Technik ist ambivalent in ihrer Nutzung und ihrem Nutzen. Dass Technik die in sie gesetzten Erwartungen erfüllt, hängt wesentlich von ihrer sozialen, rechtlichen und ethischen Rahmung ab. Dabei werden Nüchternheit und Augenmaß helfen – auch gegenüber allzu optimistischen Versprechungen der Technikbranche.

Mit der Entscheidung für eine technische Unterstützung von Alternsprozessen stellen sich einige ernste ethische Fragen, für die wir überzeugende und tragfähige Antworten finden müssen: Wie ändert sich durch solche Assistenzsysteme mittel- bis langfristig unser Verständnis von Gesundheit, Alter, Selbstständigkeit, Fürsorge oder Privatheit? Wie ist Verantwortung unter technischen Bedingungen wahrzunehmen? Wie verändert sich die Selbstwahrnehmung von Menschen unter zum Teil permanenter technischer Kontrolle? Welche normierenden und normalisierenden Inhalte haben die technischen Kontrollregime für den Einzelnen und für das soziale Miteinander? Wollen wir an der Differenz von Mensch und Maschine festhalten – und wie und warum?

Es sind Fragen, zu denen wir als Gesellschaft Antworten finden müssen, um auch in Zukunft in der gegenseitigen Sorge und Verantwortung unsere menschliche Bestimmung zu finden.

Begrifflichkeiten mit Folgen

Die – noch unter der Großen Koalition – im Jahr 2005 angestoßene Pflegereform orientiert Pflegebedürftigkeit stärker an den Begriffen Selbstständigkeit und gesellschaftliche Teilhabe. Zwecks Einstufung des Pflegegrades wurde ein Einschätzungsverfahren entwickelt – mit einer Vorgabe, die technischen Assistenzsystemen perspektivisch den Weg bahnen könnte. Das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit hängt wesentlich davon, wie selbstständig ein Begutachteter alltägliche Verrichtungen ausführen kann. Dabei ist Selbstständigkeit definiert »als die Fähigkeit einer Person, die jeweilige Handlung bzw. Aktivität allein, d.h. ohne Unterstützung durch andere Personen durchzuführen«. Das bedeutet: Als selbstständig gilt auch, wer die jeweilige Handlung unter Einsatz von Hilfsmitteln ausführen kann. So ist zumindest vorstellbar, dass immer mehr Aktivitäten Pflegebedürftiger durch technische Assistenz übernommen und personelle Unterstützungen reduziert werden. Der Grad der definierten Pflegebedürftigkeit ließe sich so eher niedrig halten – und damit auch die Leistungen aus der Pflegeversicherung.

Gerechtigkeit gesucht

Juristen streiten über Kriterien und Verantwortlichkeiten bei der Zuteilung menschlicher Organe für Transplantationen

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Können Organe hirntoter Patienten gerecht verteilt werden – und wer soll befugt sein, die Regeln dafür festzulegen? Die Fragen werden vermehrt diskutiert, seit in Göttingen ein Transplanteur vor Gericht steht, der sich eigenmächtig über Richtlinien der Bundesärztekammer hinweggesetzt haben soll.

Im Göttinger Universitätsklinikum wurden Alkoholkranke transplantiert, die noch nicht die vorgeschriebene Frist abstinent waren, und auch Patienten, die nach ihren Laborwerten noch gar keinen Anspruch auf eine Leber hatten. Der angeklagte Chirurg behauptet, keine Wartelisten manipuliert zu haben *(Siehe BIOSKOP Nr. 63)*. Seine Anwälte bestreiten grundsätzlich, dass mögliche Regelverstöße überhaupt strafbar sein können: Die Bundesärztekammer (BÄK) als nicht rechtsfähiger Verein sei nämlich gar nicht legitimiert, Verteilungskriterien festzulegen, ihre Richtlinien seien verfassungswidrig.

Viele Rechtsexperten bezweifeln in der Tat, dass die BÄK-Richtlinien demokratisch ausreichend legitimiert seien. Das System der Organverteilung, abgeleitet aus dem Transplantationsgesetz (TPG), gelte »seit vielen Jahren aus einer Vielzahl an Gründen als verfassungswidrig«, sagte zum Beispiel der Heidelberger Strafrechtsprofessor Gerhard Dannecker bei der Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft im Oktober in Frankfurt. Diese Einschätzung habe der Gesetzgeber jahrelang »geflissentlich ignoriert«. Der Deutsche Ethikrat widmete der Streitfrage »Wer bekommt ein Organ?« im September gleich eine ganze Plenarsitzung. Der Regensburger Staatsrechtsprofessor Thorsten Kingreen zitierte in seinem Beitrag aus der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts: »In grundlegenden normativen Bereichen« müsse der Gesetzgeber »die wesentlichen Entscheidungen selber treffen«.

Nicht nur eine medizinische Frage

Kingreen verwies auf den Paragraphen 10 des TPG. Dort heißt es, die Zuteilung von Organen solle nach dem »Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft … insbesondere nach Notwendigkeit und Erfolgsaussicht« vorgenommen werden. Es sei aber eine naive Lesart des Gesetzes zu sagen: »Mehr als nur Medizin ist das nicht.« Vielmehr besteht laut Kingreen überwiegend Einigkeit darin, »dass die Verteilungsfrage, über die wir reden, nicht nur eine medizinische, sondern auch eine normative ist«. Wenn es sich aber um eine normative und damit politische Entscheidung handele, sei auch klar, »dass die wesentlichen Fragen auch in einem Organ mit breiterer politischer Legitimation als der Bundesärztekammer festgelegt werden müssen«.

Hans Lilie, Strafrechtsprofessor in Halle und Vorsitzender der Ständigen BÄK-Kommission Organtransplantation, ist anderer Meinung: Abgeordnete etwa seien zwar parlamentarisch legitimiert, aber woher soll die Sachkenntnis für diffizile medizinische Fragen kommen? Das Problem kenne man aus anderen Bereichen: »Ein großer Teil der DIN-Normen wird hier nicht vom Parlament, sondern zum Beispiel vom TÜV entwickelt.«

Recht auf Zugang zur Warteliste

Dannecker vermisst eine Entscheidung des Gesetzgebers zur Frage, in welchem Verhältnis die Kriterien Notwendigkeit und Erfolgsaussicht zueinander stehen und welchem davon im Zweifel Vorrang zukomme. Beide verhielten sich oft gegenläufig, weil die Erfolgsaussichten mit zunehmender Dringlichkeit abnehmen. Dass der Gesetzgeber die genauere Gesetzesauslegung der BÄK übertragen habe, habe nach herrschender Meinung zur Verfassungswidrigkeit und rechtlichen Unverbindlichkeit der BÄK-Richtlinien geführt. Die mangelnde Legitimation habe der Bundestag erst in diesem Sommer durch eine erneute Änderung des TPG weitgehend behoben. Seit August 2013 stehen sämtliche neuen BÄK-Richtlinien zur Transplantationsmedizin unter einem formalen Vorbehalt, gegen den sich die BÄK-Führung lange vehement gewehrt *(Siehe BIOSKOP Nr. 56)* hatte: Sie treten nur dann in Kraft, wenn sie das Bundesgesundheitsministerium genehmigt.

Problematisch sind laut Dannecker auch die rechtlichen Voraussetzungen für den Zugang zur Warteliste. Jeder Patient, der von einer Transplantation auch nur minimal profitieren könne, habe ein verfassungsrechtlich geschütztes Recht auf Zugang zur Warteliste. Laut der BÄK seien aber »längerfristige Erfolgsaussichten« für die Aufnahme auf die Warteliste erforderlich. Das heiße »längerfristiges Überleben« sowie eine »längerfristig ausreichende Transplantatfunktion«. Diese hohen Ansprüche seien unzulässig, weil nach der Rechtsprechung ›

»Organspende macht Schule«

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat – »mit freundlicher Unterstützung« der Techniker Krankenkasse (TK) – ein neues, kostenloses Medienpaket für LehrerInnen erstellt. Der Titel sagt, worum es diesen Partnern einmal mehr geht: »Organspende macht Schule«. Neben »Fachinformationen«, die den Organspendeprozess »von der Entscheidungsfindung zur Transplantation« erläutern sollen, gibt es einen methodischen Teil mit Arbeitsblättern und Kopiervorlagen. Und als Zugabe eine DVD mit Infofilm plus Musikvideos. Der bei jungen Leuten bekannte Rapper Bo Flower bringt seinen Song »Von Mensch zu Mensch« zu Gehör, mit einprägsamen Texten: »Ich verschenke gerne meine Niere, statt meinen Arsch zu verkaufen.« Im Fachteil gibt es auch Informationen zu rechtlichen Grundlagen und zur Vermittlung von Organen. Gerechtigkeitsprobleme, wie sie der Ethikrat jüngst diskutiert hat, werden hier nicht thematisiert; Berichte über bekannt gewordene Regelverstöße einiger Transplantationszentren haben wir in den Aufklärungsmaterialien auch nicht gefunden. LehrerInnen, die den Anspruch haben, ihre Klassen umfassend zu informieren, empfehlen wir, sich nicht allein auf das aufwändig gestaltete Medienpaket von BZgA und TK zu verlassen.

des Bundesverfassungsgerichts das menschliche Leben und die Würde des Menschen ohne Rücksicht auf die Dauer den gleichen verfassungsrechtlichen Schutz genössen. Sie dürften »keiner unterschiedlich gearteten Bewertung oder gar zahlenmäßigen Abwägung unterworfen werden«.

Aber tut man Patienten tatsächlich einen Gefallen damit, sie selbst bei minimaler Erfolgsaussicht auf die Warteliste für eine Transplantation zu nehmen? Was bewirkt die Verschiebung zur Dringlichkeit, wenn die Erfolgsaussicht vernachlässigt wird? Die Psychosomatikerin Gertrud Greif-Higer von der Universität Mainz gab vor dem Ethikrat zu bedenken, dass die Aussicht auf eine Transplantation das Leben von Patienten präge, vom ersten Gespräch an, bei dem der Eingriff Thema sei: »Von dieser Minute an ist die Transplantation Teil ihres Lebens, ihrer Hoffnungen und Ängste, ihrer Sorgen und Wünsche.« Laut Greif-Higer hat man es versäumt, die Grenzen der Transplantation zu definieren. »Wir nehmen den Patienten die Möglichkeit zu wirklichkeitsgerechten Entscheidungen und Anpassung ihres Lebensstils. Es gibt Patienten, für die die nicht durchgeführte Transplantation die bessere Entscheidung ist.«

Greif-Higer blickt auf 13 Jahre Erfahrung in der Begleitung von Transplantierten und Patienten auf der Warteliste zurück. Sie nennt Beispiele: Da ist etwa der 24jährige A., der seit sechs Jahren auf künstliche Blutwäsche angewiesen ist. Er lebt bei seinen Eltern, hat keine Freunde, verbringt zehn bis zwölf Stunden täglich vor dem Computer. Die einzige Abwechslung in seinem Leben sei die Dialyse: »dreimal pro Woche Kontakt mit der Außenwelt«. So wie A. würden viele Nierenpatienten, die jahrelang auf die Transplantation warten, auf die Dialyse sozialisiert, die heute weniger belastend und besser in das Leben zu integrieren sei. Die Patienten gewöhnten sich an die Dialyse, »vor allem wenn sie kein gutes soziales Netz haben«. Sollen sie das wirklich aufgeben und eintauschen gegen die Unsicherheit und das Risiko einer Transplantation? fragt Greif-Higer. Unter den jungen Nierenpatienten sagten viele bei der ersten Komplikation: »Nehmen Sie mir die Niere wieder raus, vorher war es besser.«

Ähnliches gelte oft auch für herzkranke Patienten, »die häufig mit Kunstherzen oder anderen Assistive Devices sehr zufrieden sind, sich der Begrenzung nicht klar sind, aber nicht mehr transplantiert werden wollen«.

Ob Organe nun stärker nach Dringlichkeit oder nach Erfolgsaussicht verteilt werden – ein Problem bleibt, so Greif-Higer: »Letztlich verwalten wir aber auch damit nur den Mangel. Es gibt keine Transplantation ohne Spenderorgane.«

Rechtsschutz in der Transplantationsmedizin?

Die Platzierung auf Wartelisten für fremde Nieren, Lebern und Herzen ist undurchsichtig, das Verfahren der Zuteilung von Organen ebenfalls. Und unklar ist auch, wie PatientInnen, die sich ungerecht behandelt fühlen, Entscheidungen im Bereich der Transplantationsmedizin gerichtlich überprüfen lassen können.

Bewusst ist dies auch dem Deutschen Ethikrat. Bei seiner Expertenanhörung zum Thema »Wer bekommt ein Organ?« sprach der Verfassungsrechtler Thorsten Kingreen am 26. September das heikle Thema an. »Die Eröffnung des Rechtsweges«, erklärte Professor Kingreen, »ist aus meiner Sicht verfassungsrechtlich zwingend«, Artikel 19 Absatz 4 des Grundgesetzes gelte auch im Bereich der Transplantationsmedizin. Bei Klagen gegen Wartelisten- und Verteilungsentscheidungen »sollten die Verwaltungsgerichte zuständig sein«, empfahl Kingreen und angesichts des »eher unangenehmen Themas Rechtsschutz« fügte er sogleich hinzu: »Aber dies muss eine absolute Ausnahme sein.«

> »Die Eröffnung des Rechtsweges ist verfassungsrechtlich zwingend.«

Dass der Gesetzgeber hier einiges verständlich regeln müsste, hatte Jurist Kingreen vorher wie folgt begründet: »Erst durch eine Entscheidung des Landgerichts Essen vor sechs Jahren ist deutlich geworden, dass hier nichts klar ist. Das ist einer der seltenen Fälle, wo unendlich viele Rechtswege – Sozialrechtsweg, Verwaltungs-, Zivilrechtsweg – in Frage kommen. Der hier angenommene Zivilrechtsweg ist aus meiner Sicht zweifelhaft. Letztlich geht es hier um eine öffentlich-rechtliche Verteilungsentscheidung. Wir haben einen krankenhausrechtlichen Kontext; deswegen scheint mir der Verwaltungsrechtsweg näher zu liegen. Das könnte man auch mit einer einzigen Spezialzuweisung unmittelbar im Transplantationsgesetz regeln, ohne damit eine Klagewelle befürchten zu müssen. Das ist auf jeden Fall regelungsbedürftig.«

Klaus-Peter Görlitzer

»Dramatisch niedrig«

Umfragen sind grundsätzlich mit Vorsicht zu genießen. Das »Meinungsklima gegenüber Organspenden« will der »Gesundheitsmonitor« abbilden, den die Bertelsmann Stiftung und die Krankenkasse Barmer GEK am 5. Dezember veröffentlicht haben – zentrale Botschaft: »Skandale in Transplantationszentren lassen Bereitschaft zur Organspende sinken.« Das Vertrauen der BürgerInnen, dass bei der Vergabe menschlicher Organe die geltenden Regeln eingehalten werden, sei laut einer repräsentativen Umfrage »dramatisch niedrig«. Nur 19 Prozent von 1.975 Befragten gehe davon, dass Kliniken die geltenden Vorgaben tatsächlich befolgen, bilanziert die Bertelsmann Stiftung in einer Pressemitteilung. Dabei scheint das Ansehen der Transplanteure derzeit nicht gut zu sein: »Die meisten Bürger (56 Prozent) glauben, dass der Arzt sich – bei Vorliegen eines Organspende-Ausweises – mehr für die Organe als für sie selbst interessiert.« Vor Bekanntwerden der Skandale hätten dies »nur 46 Prozent« gesagt. Brigitte Mohn, Vorstand der Bertelsmann Stiftung, warnt vor »langfristigen Folgen« des Meinungsbildes und erklärt: »Um einer Organspende zuzustimmen, ist Vertrauen der allerwichtigste Faktor. Die Bürger möchten aus zuverlässiger und glaubwürdiger Quelle sachbezogen und klar informiert werden.«

Zusätzliche Befunde

Risiken der Gesamtgenomanalyse in der klinischen Praxis

Uta Wagenmann (Berlin), Soziologin, aktiv im Gen-ethischen Netzwerk

Die Sequenzierung des menschlichen Genoms wird in der klinischen Praxis bald Routine werden – prophezeien Experten aus Humangenetik und Labormedizin. Derweil konstruieren Fachgesellschaften neue genetische Verantwortlichkeiten.

Techniken zur Sequenzierung des gesamten Genoms werden derzeit nur im Rahmen von Studien mit PatientInnen eingesetzt. Der Nachweis ihres klinischen Nutzens gilt den meisten Humangenetikern aber als erbracht. Erste Fachgesellschaften wie die European Society of Human Genetics (ESHG) oder das American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) haben bereits Empfehlungen zur Handhabung der Technik im klinischen Alltag vorgelegt.

Darin wird nicht mal ansatzweise in Frage gestellt, ob eine klinische Anwendung der Gesamtgenomanalyse überhaupt sinnvoll ist. Die Papiere rütteln vielmehr an einigen Grundprinzipien, die in jahrelangen Auseinandersetzungen erstritten worden sind, insbesondere am Recht auf Nichtwissen. Dieses Recht stehe, so die ESHG, »nicht automatisch über der Verantwortung der Professionellen, wenn es um die Gesundheit des Patienten selbst oder die naher Verwandter geht«. Auch das ACMG sieht eine »Fürsorgepflicht« der Ärzteschaft, die an die Stelle von »Belangen der Autonomie« von PatientInnen trete.

> Die Konstruktion genetischer Verantwortung wird weiter ausdifferenziert.

Konkret geht es dabei um ein Problem, mit dem bei Verfahren zur Sequenzierung des Genoms prinzipiell zu rechnen ist: dass auch genetische Eigenschaften entdeckt werden, die zwar für die Gesundheit relevant sind, nach denen aber gar nicht gesucht wurde. Kliniker und Labormediziner müssen nach Meinung von ESHG und ACMG ihre PatientInnen über solche Zusatzbefunde in Kenntnis setzen, um »Schaden von ihnen abzuwenden«.

Wolle man die Wünsche der PatientInnen in Bezug auf potenzielle, gesundheitsrelevante Zusatzbefunde genauso berücksichtigen wie bei herkömmlichen Gentests üblich, hätte dies laut ACMG zur Folge, dass in der Beratung eine »möglicherweise überwältigende Anzahl von genetischen Konditionen« berücksichtigt werden müsse. Das sei aber weder praktikabel noch ermögliche es wirklich informierte Entscheidungen. Deshalb hat die Fachgesellschaft eine »Minimum«-Liste mit 57 bekannten genetischen Varianten erstellt. Treten bei einer Gesamtgenomanalyse zusätzliche Befunde zu Tage, die auf dieser Liste stehen, sollen sie im Laborbericht auf jeden Fall erwähnt werden, »unabhängig von den Präferenzen des Patienten«.

Der bisherige Konsens, dass Menschen nach einer genetischen Beratung selbst entscheiden, was sie wissen wollen und was nicht, wird mittels der Gesamtgenomanalyse also massiv in Frage gestellt. Geht es nach ACMG und ESHG, so werden PatientInnen lediglich informiert, dass Ergebnisse anfallen können, nach denen gar nicht gesucht wurde. Was sie letztlich erfahren dürfen, entscheiden andere: ÄrztInnen sollen nach erfolgter Genomanalyse auswählen, welche medizinischen Zusatzbefunde mitgeteilt werden müssen und welche nicht. Die Autonomie werde insofern gewahrt, als PatientInnen die Genomanalyse ja von vorneherein ablehnen können.

Die Tendenz, PatientInnen nach einem auffälligen Gentestergebnis in die Pflicht gegenüber Familienmitgliedern zu nehmen, ist nicht ganz neu. Auch die Gendiagnostikkommission (GEKO) legt das deutsche Gendiagnostikgesetz in einer Weise aus, die das Recht auf Nichtwissen relativiert, sobald Verwandte ins Spiel kommen: »Ergeben sich aus dem Befund«, so eine GEKO- Richtlinie von 2011, »Hinweise, dass genetische Verwandte der betroffenen Person Trägerinnen oder Träger der zu untersuchenden genetischen Eigenschaft sein können, sollten die genetisch Verwandten durch die Rat suchende Person auf die Möglichkeit einer genetischen Beratung hingewiesen werden«. Und bei vermeid- oder behandelbaren Erkrankungen sei »der betroffenen Person zu empfehlen, den Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen«.

Die Konstruktion einer solchen familiären Verantwortung wird mit der Gesamtgenomanalyse weiter ausdifferenziert: ACMG betont, dass Zusatzbefunde nicht nur unabhängig von den Präferenzen, sondern auch vom Alter der PatientInnen mitgeteilt werden sollen. Wird bei Kindern im Rahmen einer Gesamtgenomanalyse zur Diagnostik bestehender Symptome zusätzlich eine Anlage für eine erst später im Leben ausbrechende Erkrankung gefunden, die auf der Liste des ACMG steht, soll dieser Befund mitgeteilt werden – weil er für die Eltern relevant sein kann. Schwerer als das Recht des Kindes, im Erwachsenenalter zu bestimmen, was es über seine genetischen Risiken wissen will und was ›

Eine ausführliche Version des neben stehenden Artikels findet sich unter der Überschrift »Trojanisches Pferd Genomsequenzierung« im *Gen-ethischen Informationsdienst (GID)* vom Oktober ab Seite 33, außerdem auch online unter *www.gen-ethisches-netzwerk.de/GID/220*

Gemeinsame Geheimnisse

Geplante PID-Kommission norddeutscher Bundesländer soll sogar ihre Tätigkeitsberichte vor der Öffentlichkeit verbergen

Ab Februar ist es soweit: Gentests an Embryonen, die durch Befruchtung im Reagenzglas erzeugt wurden, sind in Deutschland gemäß reformiertem Embryonenschutzgesetz in bestimmten Ausnahmefällen zulässig. Voraussetzung einer beantragten »Präimplantationsdiagnostik« (PID) ist die »zustimmende Bewertung« durch eine zuständige Ethikkommission. Das Gremium soll ganz geheim arbeiten.

Wie viele Ethikkommissionen zur Begutachtung von PID-Anträgen in der Republik entstehen werden, ist derzeit noch ungewiss. Klar ist aber: Sechs norddeutsche Bundesländer planen eine gemeinsame Ethikkommission, deren Geschäfte nicht von einer Behörde, sondern von der Ärztekammer Hamburg geführt werden sollen. Darauf haben sich jedenfalls die Regierungen von Brandenburg, Bremen, Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen und Schleswig-Holstein verständigt. Sie empfehlen den Landesparlamenten, rechtzeitig vor Februar 2014 ein entsprechendes Abkommen per Gesetz zu bestätigen.

Gegen den Entwurf mobilisiert seit Ende November das Gen-ethische Netzwerk (GeN). Unter den geltenden Voraussetzungen sei es zwar grundsätzlich richtig, eine gemeinsame Kommission zu betreiben, meint das GeN, da »so noch am ehesten« der Ausweitung des selektiven PID-Verfahrens begegnet und eine einheitlichere Genehmigungspraxis in der Republik wahrscheinlicher werden könne. »Nicht hinnehmbar« sei aber, dass die Ethikkommission »größtenteils im Verborgenen« agieren soll, heißt es in einem GeN-Brief an die Abgeordneten der sechs Landtage. Die Parlamentarier werden daher aufgefordert, entweder gegen das PID-Abkommen zu stimmen oder Änderungen für mehr Transparenz zu beschließen. Der entworfene Länder-Vertrag enthält zwar auch einen Paragraphen zu »Berichtspflicht und Informationsaustausch«. Der sieht aber vor, dass die Öffentlichkeit rein gar nichts erfahren darf. Geplant ist vielmehr, dass die Ethikkommission den Gesundheitsministerien einmal im Jahr intern mitteilt, wie viele PID-Anträge sie zustimmend und ablehnend beschieden hat; dieser Bericht »hat auch Angaben darüber zu enthalten, welche Erbkrankheiten den Anträgen zugrunde lagen«. Zudem sollen sich Beamte der beteiligten Länder »mindestens einmal jährlich treffen, um sich über die Entwicklung der Präimplantationsdiagnostik fachlich auszutauschen« – ohne Öffentlichkeit.

Ermächtigte Ärztekammer

Eine derart organisierte Intransparenz berge die Gefahr, dass die Anlässe für eine PID hinter verschlossenen Türen schleichend ausgeweitet werden könnten, ahnt das GeN. Bisher ist laut Schätzungen der beteiligten Länder pro Jahr bundesweit mit 250 bis 300 PID-Fällen zu rechnen.

Merkwürdig, aber noch nicht öffentlich problematisiert ist das geplante Berufungsverfahren für die 8-köpfige Ethikkommission. Über PID-Anträge entscheiden vier Mediziner und vier »weitere Mitglieder«, gemeint sind ein Jurist, ein Ethiker sowie zwei Personen, die Interessen von Patienten und Menschen mit Behinderungen vertreten sollen. Die Hamburger Ärztekammer wird gemäß Länderabkommen ermächtigt, das Verfahren für Beratungen und Abstimmungen per Satzung festzulegen. Und sie ist es auch, die »im Einvernehmen« mit den sechs Ländern die Kommissionsmitglieder berufen darf.

Ob ein solches Vorgehen sowie die weitgehenden Pflichten zur Geheimhaltung zeitgemäß, legitim und akzeptabel sind, darüber sollten insbesondere die Patienten- und Behindertenverbände nachdenken. Am besten öffentlich.

Klaus-Peter Görlitzer

Alle vier Jahre

»Es geht hierbei um wenige Fälle in Deutschland«, mutmaßte Gesundheitsminister Daniel Bahr (FDP), nachdem die Bundesregierung im Februar die Rechtsverordnung zur Präimplantationsdiagnostik beschlossen hatte. Im Prinzip bleibt die PID verboten. Gemäß § 3a des 2011 reformierten Embryonenschutzgesetzes (ESchG) kann sie vor einer künstlichen Befruchtung aber ausnahmsweise zulässig sein, wenn »auf Grund der genetischen Disposition« der Frau, von der die Eizelle stammt oder des Mannes, von dem die Samenzelle stammt, »das hohe Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit« besteht. Wie reproduktionsmedizinische Zentren diese Vorschrift in der Praxis auslegen, wird die deutsche Öffentlichkeit allenfalls sporadisch erfahren. »Alle vier Jahre« muss die Bundesregierung gemäß ESchG einen Bericht über die Erfahrungen mit der PID erstellen. Grundlage sind anonymisierte Daten der PID-Zentren, u.a. zur Zahl der beantragten, abgelehnten und ausgeführten PID. Benennen müssen sie auch die Chromosomenstörungen und erblichen Krankheiten, die jeweils Anlass für einen PID-Antrag waren. Die Zentren müssen ihre Daten einmal jährlich an die so genannte »Zentralstelle« beim Paul-Ehrlich-Institut (PEI) schicken, wo die gemeldeten Angaben zehn Jahre lang aufzubewahren sind. »Mit diesem Datensatz sollen Trends in Bezug auf eine mögliche Ausweitung der Präimplantationsdiagnostik erkannt werden können«, schreibt das PEI, das seinerseits verpflichtet ist, die dokumentierten Daten auf Anforderung dem Bundesministerium für Gesundheit zu übermitteln, damit es seinen 4-Jahres-Bericht erstellen kann.

---

nicht, wiegt laut ACMG der mögliche Vorteil der Befundmitteilung für die »zukünftige Gesundheit« – des Kindes und seiner Eltern.

Hier klingt bereits an, dass die Diskussion über Zusatzbefunde bei der Gesamtgenomanalyse noch weitere Hintertüren bereit hält. Wird das Verfahren bei Kindern zu diagnostischen Zwecken eingesetzt, können Zusatzbefunde zum Beispiel auch etwas über eine Anlageträgerschaft der Eltern aussagen – nämlich dann, wenn beim Kind eine genetische Veränderung gefunden wird, die mit einer rezessiv vererbten Erkrankung in Zusammenhang steht. Und das betrifft dann weniger die gesundheitlichen als vielmehr die »reproduktiven Interessen« der Eltern.

»Das Zeitalter der genomischen Medizin hat begonnen«, orakelt die ACMG. »Wir gehen davon aus, dass damit die herkömmliche medizinische Praxis weiterhin kontinuierlich in Frage gestellt wird.«

Beschleunigte Variante

Neuer Gentest soll »fetale Trisomien« im Blut von Schwangeren aufspüren – Ergebnismitteilung schon nach einer Woche

Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Der molekulargenetische PraenaTest, vermarktet seit Sommer 2012 von der Konstanzer Firma LifeCodexx, ist nicht nur umstritten. Er hat auch längst Konkurrenz bekommen: Die Zahl privater Testanbieter steigt ebenso wie die Palette diagnostizierbarer Normabweichungen – und die Verkaufspreise fallen. LifeCodexx will nun mit einer »innovativen Weiterentwicklung« die Nase vorn haben.

Der neue PraenaTest®express wird seit Oktober in gynäkologischen Praxen eingeführt, er soll »die fetalen Trisomien 13, 18 und 21« aus mütterlichem Blut »bereits ab der vollendeten 9. Schwangerschaftswoche« zuverlässig erkennen können. Das Ergebnis des 1.150 Euro teuren Express-Checks soll nach spätestens sechs Arbeitstagen geliefert werden; »die oft belastende Wartezeit« von vormals zwei Wochen werde somit halbiert und »auf ein Minimum reduziert«, wirbt LifeCodexx. Die Testergebnisse böten eine höhere Sicherheit als das Ersttrimesterscreening, bei dem das Alter der Schwangeren, Ultraschallbilder und Blutwerte zu einer Risikoziffer verrechnet werden.

Auch die Konkurrenz-Unternehmen Amedes/Natera (Panorama-Test) und Ariosa (Harmony) preisen inzwischen offensiv frühzeitige Analysen an, möglich ab der 9. oder 10. Schwangerschaftswoche.

Als 2012 die erste Generation des PraenaTests für Debatten sorgte *(Siehe BIOSKOP Nr. 59 + 62)*, waren die Versprechen zurückhaltender. Der Test solle erst nach der 12. Schwangerschaftswoche angewandt werden, betonte LifeCodexx. Aussagen zu Trisomien und zum Geschlecht könnten ohnehin erst zwei Wochen nach der Blutentnahme mitgeteilt werden; auffällige Befunde sollten durch eine Fruchtwasseruntersuchung oder ähnliche Verfahren bestätigt werden, so wie dies ja auch beim Ersttrimesterscreening gehandhabt wird.

Die damaligen Beschwichtigungen des Herstellers sollten offensichtlich den Eindruck vermeiden, dass der politische, mühsam ausgehandelte Abtreibungskompromiss durch Produkte wie PraenaTest gefährdet sein könnte. Denn: Wird der Entschluss zum Schwangerschaftsabbruch innerhalb der Frist von zwölf Wochen getroffen, gilt die Beratungsregel. Praktisch bedeutet das: Ohne weitere Testverfahren und genetische Beratungen könnten Frauen dann abtreiben, so wie bei einer von Beginn an ungewollten Schwangerschaft.

Die neuen, nicht-invasiven Blutchecks – und besonders der frühzeitig einsetzbare PraenaTest®express – haben technologisch das Potential, ohne Umwege über Ersttrimesterscreening, Fruchtwasseranalyse und medizinische Indikation, die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch bei vermuteten genetischen Auffälligkeiten zu provozieren. Erklärtes Firmenziel ist es, das Angebot auch auf Frauen ohne besondere »Risiken« (als solche gelten etwa positive Befunde beim Ersttrimesterscreening oder ein fortgeschrittenes Alter) auszuweiten. Zirka 13 Prozent der Frauen, die den PraenaTest in Auftrag geben, tun dies aufgrund eines psychologischen Sicherheitsbedürfnisses, so Hersteller LifeCodexx.

Ein konkurrierendes Testprodukt namens »Harmony« ist direkt via Internet zu bestellen. Auf der Homepage *www.trisomietest.de* verantwortet von einer Transportlogistikfirma aus Jever, steht der Slogan: »Trisomie in der Schwangerschaft erkennen: Einfach, sicher, zuverlässig, nicht invasiv, kein Risiko.« Wie beim üblichen Geschäftsverkehr im Internet können Interessierte den Button »Warenkorb« anklicken und zwischen verschiedenen Bezahloptionen – Lastschrift, Billpay oder Online-Ratenkauf – wählen. So einfach erscheint der Einstieg in den rein privaten, pränatalen Diagnosemarkt.

> Als 2012 die erste Generation des Tests für Debatten sorgte, waren die Versprechen des Herstellers zurückhaltender.

Ein früher und weniger traumatisierender Abbruch könnte von Frauen, die nach auffälligen Befunden die Schwangerschaft beenden wollen, besser ertragen werden. Die meisten Schwangerschaften mit einem genetisch auffälligen Fötus enden oft und in diesem Schwangerschaftsstadium mit einer spontanen Fehlgeburt. Das »Trauma« der Entscheidung gegen ein an sich gewünschtes Kind könnte sich mit den vorverlegten Testverfahren auch bei jenen Frauen ergeben, die sonst mit einer eher schicksalhaft erlebten, frühen Fehlgeburt zurande kommen müssen.

Wie die beschworene »Treffsicherheit« in den niedergelassenen Arztpraxen aussehen wird, ist bisher unbekannt. Die behaupteten, hohen Erkennungsraten sind auf Basis firmengespon- ›

»Nachdenken, umdenken, umlenken«

Die Gynäkologinnen im Arbeitskreis Frauengesundheit, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) plädieren für ein »Nachdenken über neue Gentests in der Schwangerschaft«. Schon die etablierten Verfahren wie Ultraschall oder Ersttrimesterscreening beeinflussen das Schwangerschaftserleben erheblich, heißt es in der AKF-Stellungnahme. Die Ermittlung von Risiken für gesundheitliche und genetische Abweichungen beim Fötus »dominiert auch für uns Gynäkologinnen die Begleitung von Frauen in dieser besonderen Lebensphase«. Mit PraenaTest und ähnlichen Verfahren werden diese Tendenzen noch zunehmen, befürchten die Frauenärztinnen im AKF – und fordern ein »Umdenken und Umlenken«. Notwendig sei es, die Pränataldiagnostik (PND) und deren Bedeutung für die Gesellschaft breit zu diskutieren. Öffentlich geförderte Forschungsprojekte zur PND »müssen ethisch begutachtet« werden, wobei ihr »Schwergewicht« auf das Erkennen behandelbarer Erkrankungen zu legen sei. »Familien mit behinderten Kindern müssen ohne bürokratische Hindernisse ausreichend unterstützt werden und Menschen mit besonderen Bedarfen willkommen sein«, betont der AKF.

Die 5-seitige Stellungnahme steht auf der AKF-Homepage: www.akf-info.de

Anzeige gegen freien Verkauf von Gentests

Lifestyle-Gentests sind ein fragwürdiges, internationales Geschäftsfeld. In der Schweiz sollen nun StaatsanwältInnen einige Produkte und Vertriebswege unter die Lupe nehmen.

Die Greifen Apotheke in Basel preist auf ihrer Homepage ein »neues Angebot« namens DNA+Gewicht an: »Was führt bei Ihnen zu Übergewicht, Fett oder Kohlenhydrate? Testen Sie Ihre Gene und finden Sie die Antwort heraus!« Wer eine Speichelprobe abgebe und die molekulargenetische Analyse beauftrage, erhalte als Gegenleistung nicht nur einen Befund, sondern auch ein »auf Ihre Gene abgestimmtes Abnehmprogramm« plus Liste mit mehr als 600 Nahrungsmitteln, die zu den Genen passen sollen.

Die Greifen Apotheke hat reichlich Konkurrenz. »Dutzende von Schweizer Apotheken und Drogerien, aber sogar auch Fitnesscenter, verkaufen so genannte Lifestyle-Gentests«, weiß der Verein Basler Appell gegen Gentechnologie. Analyse-Angebote gibt es aber nicht nur für die Suche nach acht angeblichen Genen für Übergewicht: Rund 30 unterschiedliche Genchecks würden in der Schweiz frei gehandelt, darunter auch Tests auf molekulargenetische Risiken für Arthrose und Herzinfarkt, hat der Basler Appell recherchiert. Die Preisspanne reiche von 300 bis 1.300 Schweizer Franken (umgerechnet 245 bis 1.055 Euro). Genanalysen, die ohne ärztliche Anordnung und Beratung stattfinden, seien nicht nur »als hochgradig unseriös einzustufen«. Der Verkauf von Gentests auf dem freien Markt sei auch ein »klarer Rechtsverstoß«, meint der Basler Appell. Der Verein hat Anfang November Strafanzeige bei der Staatsanwaltschaft gestellt mit dem Vorwurf, dass Anbieter, Vertreiber und Hersteller derartiger Gentests womöglich mehrere Schweizer Gesetze missachten würden.

Ob, wie und gegen wen die Basler StrafverfolgerInnen ermitteln, war bei Redaktionsschluss noch unklar. Ihre Ergebnisse dürften jedenfalls auch in Deutschland mit Interesse verfolgt werden – insbesondere von der Firma ProGenom. Die GmbH mit Sitz im nordrhein-westfälischen Geseke bietet unter dem Label DNA+ eine Reihe von Lifestyle-Gentests zum direkten Kauf via Internet an, darunter auch das Produkt DNA+Gewicht. ProGenom kooperiert nach eigenen Angaben mit »führenden Genlabors«, deren Namen in den »Allgemeinen Geschäftsbedingungen« allerdings nicht genannt werden.

Kooperationspartner

Im Oktober 2012 hatte ProGenom aber mitgeteilt, einen neuen Partner gewonnen zu haben, der fortan die Vertriebsrechte für die ProGenom-Produkte in der Schweiz besitze: die Seefeld Medical GmbH mit Sitz in Zürich. Die wiederum stellt sich auf ihrer Website als ausgesprochen kontaktfreudig dar: »Wir arbeiten in der gesamten Schweiz mit Partnerunternehmen wie Apotheken, Drogerien, Ernährungsberatungs- und Beauty/Lifestyle-Unternehmen, sowie mit Fitness-Studios, Wellness-Hotels, Ärzten und Kliniken zusammen.« *Klaus-Peter Görlitzer*

serter Studien mit »Hochrisiko«-Schwangeren errechnet worden. Sachverständige beim Deutschen Ethikrat schätzten im April 2013, dass sich zwei Drittel der auffälligen Testergebnisse als falsch erweisen könnten, wenn die Verfahren auch bei Frauen ohne hohe Risiken angewandt werden.

Der Einsatz solcher Gentests, die Frauen als »individuelle Gesundheitsleistung« (IGeL) selbst bezahlen müssen, geschieht weitgehend unkontrolliert. Zwar verweist LifeCodexx auf das Gendiagnostikgesetz und Richtlinien der Gendiagnostik-Kommission, die verlangen, dass sich testwillige Schwangere durch einen qualifizierten Arzt genetisch beraten und ergebnisoffen aufklären lassen müssen. Über Praxis und Qualität der Beratung liegen aber keine verlässlichen Informationen vor. Und eine organisierte, unabhängige Beobachtung, wann und unter welchen Bedingungen und Indikationen die Verfahren angeboten und ausgeführt werden, gibt es auch nicht. Bislang informieren vor allem die Herstellerfirmen und Labore, im Internet, in Arztpraxen und Fortbildungen für MedizinerInnen.

Das Dilemma von IGeL, wunscherfüllender Medizin, Werbung und Kaufanreizen im Internet tritt hier offen zutage. Werden sich die Geschlechtsauswahl, ästhetische Normabweichungen und anderes mehr langfristig als Motiv, vorgeburtliche Zukunftsprognosen anzubieten und nachzufragen, vermeiden lassen? Wo liegt die Grenze zwischen dem Anspruch auf einen individuell erträglicheren Schwangerschaftsabbruch und der Praxis einer flächendeckenden Selektion von Ungeborenen mit Trisomien oder anderen genetisch erkennbaren Auffälligkeiten?

Derzeit verwandeln kommerzielle Firmen die Schwangerenvorsorge weitgehend ungestört in einen Absatzmarkt, der so beschleunigt ist, dass keine Zeit zum Nachdenken über die sozialen Folgen bleibt.

Vorerst gestoppt

In puncto Direktvermarktung genetischer Tests gilt das Unternehmen 23andMe bislang als weltweit führend. Das Geschäftsfeld der 2006 in Kalifornien gegründeten Firma, die auch vom Internetriesen Google finanziell unterstützt wird, ist die genetische Analyse von Speichelproben. Über 240 genetische Risiken und Eigenschaften könne sie dabei aufspüren, behauptet die Genanalyse-Firma; für den Preis von 99 Dollar erhalten AuftraggeberInnen nicht nur die Testergebnisse, sondern auch Empfehlungen, wie sie mit ihrem Risiko künftig umgehen sollten. »Wir haben mehr als 450.000 genotypisierte Kunden«, sagte 23andMe-Sprecherin Catherine Afarian in einem ausführlichen Interview, gedruckt am 7. November 2013 im Kulturteil der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung (FAZ)*; perspektivisch will die Firma »25 Millionen Kunden erreichen«. So weit wird es womöglich nicht kommen. Denn nur einen Monat nach dem *FAZ*-Interview sah sich 23andMe am 6. Dezember zu der öffentlichen Mitteilung veranlasst, dass man Speichelproben bis auf weiteres nicht mehr medizinisch auswerten werde. Hintergrund ist eine Intervention der US-amerikanischen Arzneimittelbehörde FDA. In einem »Warnbrief« vom 22. November bemängelt die FDA, dass 23andMe bislang nicht die Zuverlässigkeit ihrer gesundheitsbezogenen Analysen habe belegen können; die Vermarktung müsse daher gestoppt werden. Das hat 23andMe nun getan. Die Firma bietet aber weiterhin Genanalysen an, zum Beispiel, um die Abstammung des Auftraggebers festzustellen.

Verwirrspiel mit Chipkarten

Mit 8-jähriger Verspätung soll es nun so weit kommen: Die elektronische Gesundheitskarte (eGK) löst am 1. Januar endgültig die Krankenversichertenkarte (KVK) ab. So kommunizieren es jedenfalls die Krankenkassen. Haben sie Recht?

Das Schreiben der Krankenkasse klingt ziemlich alarmierend: »Ab Januar 2014 gilt Ihre jetzige Versichertenkarte nicht mehr! Wenn Sie Ihr Foto für die neue Gesundheitskarte nicht bis zum 22.11.2013 bei uns einreichen, haben Sie Ihre so genannte Mitwirkungspflicht verletzt«, erläuterte die BKK Pfalz ihrem Mitglied – und fügte hinzu: »Alle Leistungen (zum Beispiel ärztliche Behandlungen, Krankenhausaufenthalte und Zahnarzttermine) müssen Sie dann ab Januar 2014 wie ein Privatpatient bar bezahlen – wir dürfen Ihnen dafür nichts zurückerstatten.«

Warnungen dieser Art sind kein Einzelfall, auch andere Krankenkassen haben in diesem Herbst einen Teil ihrer Mitglieder per Post oder auch mit Telefonanrufen ultimativ aufgefordert, sich doch bitte endlich eine eGK ausstellen zu lassen – so wie das angeblich 95 Prozent der gesetzlich Versicherten mittlerweile getan haben.

Wer eine Krankenversichertenkarte (KVK) besitzt, die laut Aufdruck auch 2014 oder länger gültig ist, muss sich aber nicht wirklich beeilen. Als Termin für die technische Systemumstellung auf das eGK-Format wurde der 1.10.2014 festgelegt, erläutert Ann Marini, Pressesprecherin des Spitzenverbands der gesetzlichen Krankenkassen. Im »Übergangszeitraum bis Oktober 2014« könne der Arzt für seine Abrechnung auch noch auf die Daten der alten KVK-Chipkarte zurückgreifen. Dies stehe so im Bundesmantelvertrag, den der GKV-Spitzenverband mit der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) geschlossen hat.

KBV-Chef Andreas Köhler interpretiert den selben Bundesmantelvertrag anders: Die KVK könne auch nach Oktober 2014 in den Praxen noch verwendet werden, und zwar bis zum Ablauf der aufgedruckten Gültigkeitsdauer (*Siehe Randbemerkung);* die Darstellung, dass die KVK zum Jahresende 2013 ihre Gültigkeit verliere, sei eine »Fehlinformation der Kassen«.

Das Verwirrspiel der Vertragspartner mag für PatientInnen komisch oder auch nervig sein. Ob und welche Umstände auf KVK-Inhaber in der Praxis zukommen, hängt indes entscheidend davon ab, wie sich ihre ÄrztInnen individuell verhalten werden. Dass ein Großteil der MedizinerInnen die neue eGK kritisch sieht oder auch ganz ablehnt, zeigte sich zum Beispiel 2012 beim Deutschen Ärztetag, der ja gefordert hat, das politische Großprojekt eGK zu stoppen. GKV-Sprecherin Marini glaubt aber, dass es 2014 durchaus KassenärztInnen geben wird, die sich weigern, die alte KVK weiterhin zu akzeptieren. Dagegen schreibt KBV-Sprecher Roland Stahl, nach Einschätzung der KBV werde dieser Fall nicht eintreten. »Der Versicherte«, sagt Stahl voraus, »wird beim Praxisbesuch keine Unterschiede bemerken.«

Dass die alte KVK bis zum aufgedruckten Gültigkeitsdatum als Versicherungsnachweis ausreicht, meint auch die Verbraucherzentrale Hamburg. Unter der Überschrift »Countdown für den gläsernen Patienten?« informiert sie auf ihrer Internetseite *(www.vzhh.de)* unaufgeregt über Rechtslage und Risiken rund um die eGK, deren eigentlich für 2006 vorgesehene Einführung durch technische Probleme und »Widerstand breiter Kreise« jahrelang verzögert wurde.

Wer die eGK annehme, gehe »zunächst« kein größeres Risiko ein als mit der KVK. »Unsere Bedenken«, so die VerbraucherschützerInnen, »beziehen sich eher auf später – wenn einmal alle möglichen Anwendungen der eGK eingeführt sein werden.« Besorgniserregend sei die Perspektive, dass alle medizinischen Daten auf zentralen Großrechnern (Servern) gespeichert werden könnten – und die eGK als elektronischer Schlüssel dazu diene. Zwar verweisen Politik, Krankenkassen und auch manche Datenschutzbeauftragte gern auf die geltende Rechtslage, derzufolge die Versicherten ja selbst über die Speicherung derart intimer Daten entscheiden dürfen, sobald dies in einigen Jahren technisch möglich werde. Die Hamburger Verbraucherzentrale argwöhnt jedoch, dass die Freiwilligkeit wohl nicht von Dauer sein werde – Begründung: »Denn die Industrie will eines Tages die Milliarden, die sie bereits investiert hat, sowie ein Vielfaches als Gewinn wieder herausbekommen. Und das geht angesichts der breiten Skepsis in der Bevölkerung vermutlich nur mit Zwang.«

»Das geht angesichts der breiten Skepsis in der Bevölkerung vermutlich nur mit Zwang.«

Der Koalitionsvertrag der voraussichtlichen Regierungspartner CDU, CSU und SPD kündigt an: »Die eGK soll ausgebaut werden, um den bürokratischen Aufwand für Patientinnen und Patienten zu verringern und die Kommunikation zu verbessern.« Auch vor diesem Hintergrund stellt sich für einige Millionen Versicherte die Frage: Schicke ich jetzt doch ein Foto für die eGK an meine Krankenkasse oder nicht? Für die Antwort haben sie wohl noch mindestens neun Monate Zeit. *Klaus-Peter Görlitzer*

Zur weiteren Verwendung

Der Vorstand der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) hat in diesem Oktober ein bemerkenswertes Rundschreiben verschickt. Es soll klar stellen, dass die Krankenversichertenkarte (KVK) auch im nächsten Jahr noch benutzt werden kann, obwohl viele Krankenkassen behaupten, ab 2014 gelte nur noch die elektronische Gesundheitskarte (eGK). Das Schreiben, unterzeichnet von KBV-Chef Andreas Köhler und dokumentiert auf Internetseiten mehrerer Kassenärztlicher Vereinigungen, dürfte auch für viele PatientInnen interessant und spätestens beim nächsten Praxisbesuch hilfreich sein. Auszüge aus Köhlers Brief: »Die öffentliche Berichterstattung ist noch immer von der Fehlinformation der Kassen vom 1. Oktober 2013, nach welcher die Krankenversichertenkarte zum Jahresende 2013 ihre Gültigkeit verlören, geprägt. [...] Der Sachverhalt hat sich unterdessen nicht geändert. Der § 4 der Anlage 4a des Bundesmantelvertrags (BMV-Ä) lautet: Ab 1.1.2014 gilt grundsätzlich gemäß § 19 BMV-Ä die eGK als Nachweis für die Berechtigung zur Inanspruchnahme von Leistungen. Wichtig ist dabei der Verweis auf den § 19 BMV-Ä. Darin heißt es im Absatz 2: ›Solange die eGK noch nicht an den Versicherten ausgegeben worden ist, ist der Versicherte verpflichtet, zum Nachweis der Anspruchsberechtigung die KVK gem. § 291 Abs. 2 SGB V vorzulegen.‹ Mit dieser Regelung ist sichergestellt, dass auch eine KVK einen gültigen Leistungsnachweis darstellt, solange keine eGK vorliegt. Die Krankenversichertenkarte kann damit sowohl nach dem 1. Januar 2014 als auch nach dem 1. Oktober 2014 bis zum Ablauf der aufgedruckten Gültigkeitsdauer weiter in den Praxen verwendet werden.«

Warnung vor Vereinnahmung

Die BUKO-Pharmakampagne warnt unabhängige Verbände davor, sich von Pharmakonzernen vereinnahmen zu lassen.

Die Überschrift der BUKO-Pressemitteilung klingt etwas ironisch, aber das Thema ist ernst: »Pharmaindustrie erfindet die Zivilgesellschaft neu«. Anlass ist die Idee des Verbandes forschender Arzneimittelhersteller (vfa), ein »Deutsches Netzwerk gegen vernachlässigte tropische Armutskrankheiten« zu gründen. Rund 20 persönlich eingeladene Personen aus Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Zivilgesellschaft sollten am 29. November in Berlin hinter verschlossenen Türen reden – über »Ideen und Möglichkeiten der Zusammenarbeit«, wie vfa-Sprecher Rolf Hömke mitteilte.

Der Vorstoß erscheine als Versuch, »kritische Stimmen einzubinden und mehr Einfluss auf die Debatte zu bekommen«, argwöhnt die BUKO-Pharmakampagne. Unstrittig sei zwar, dass tropische Infektionskrankheiten und armutsbedingte Krankheiten wie Tuberkulose ein ernstes Problem seien, das »dringend angegangen werden muss«. Arzneihersteller hätten sich bisher jedoch im wesentlichen darauf beschränkt, als großzügige Geber kostenloser Medikamente aufzutreten, erläutert BUKO.

Unabhängige Organisationen wollen mehr: Bereits 2011 forderten sie in einer Erklärung grundlegende Strukturreformen. Die Forschungspolitik müsse so ausgerichtet werden, dass arme Länder nicht mehr auf Arzneispenden angewiesen sind; notwendig seien zum Beispiel öffentliche, nicht-kommerzielle Forschungsprojekte sowie neue Lizenzmodelle, die freien Zugang zu den Ergebnissen sicher stellen. »Ein neues Netzwerk unter Koordination eines Pharmaverbandes ist da eher kontraproduktiv«, meint BUKO, »weil die Industrie dringend notwendige Veränderungen, die ihren Interessen zuwiderlaufen, nachhaltig bremsen wird.«

Gegen unethische Arzneimitteltests!

Swissmedic soll kontrollieren und für Transparenz sorgen

Die Menschenrechtsorganisation Erklärung von Bern (EvB) wirft Pharmakonzernen wie Roche und Novartis vor, beim Erproben von Arzneimitteln in Entwicklungs- und Schwellenländern gegen ethische Mindeststandards zu verstoßen.

Die EvB beruft sich vor allem auf eigene Recherchen in Argentinien, Indien, Russland und der Ukraine. Die alarmierende Bilanz: »Bislang holen auch Schweizer Pharmafirmen bei ihren Tests zuweilen Einverständnisse von Testpersonen nicht korrekt ein, verabreichen missbräuchlich Placebos, brechen Behandlungen zu früh ab oder entschädigen gravierende Nebenwirkungen nicht.« Außerdem kritisiert die EvB Kontrolldefizite im eigenen Land: »Transparenzmangel führt dazu, dass Ort und Art von im Ausland durchgeführten Versuchen bei einer Medikamentenzulassung in der Schweiz unklar bleiben.«

Mit dem erklärten Ziel, dass ethisch fragwürdig getestete Medikamente künftig nicht mehr auf den Schweizer Markt gelangen, hat die EvB Mitte September eine Aufklärungskampagne gestartet. Binnen zwei Monaten unterschrieben über 13.000 BürgerInnen eine Petition an den Schweizer Gesundheitsminister. Sozialdemokrat Alain Berset wird aufgefordert, der Arzneizulassungsbehörde Swissmedic strengere und verbindlichere Kontrollen bei klinischen Studien vorzuschreiben. Zudem soll die Schweizer Politik dafür sorgen, dass Swissmedic alle Berichte über klinische Versuche, die Grundlage für Zulassungsentscheide sind oder waren, endlich veröffentlicht.

Spannende Broschüre

Ergebnisse ihrer Recherchen hat die EvB in einer spannenden Broschüre dokumentiert, die auch Firmen und Medikamente beim Namen nennt. Der Publikationstitel »Menschliche Versuchskaninchen zum Schnäppchenpreis« spielt darauf an, dass international operierende Pharmaunternehmen neue Präparate zunehmend in »Billigtestländern« erproben lassen, wobei Schutzvorschriften dort oft laxer sind als in den USA oder der Europäischen Union.

»In China beispielsweise«, schreibt die EvB, »kostet derselbe Versuch dreimal weniger als in den USA und geht mangels staatlicher Kontrolle zudem deutlich schneller.« Einfacher sei in ärmeren Staaten auch die Rekrutierung freiwilliger ProbandInnen, »weil der einzige Zugang zu Medikamenten häufig über die Teilnahme an klinischen Tests führt«, erläutert die schweizerische Menschenrechtsorganisation.

Die Broschüre und weitere Informationen gibt es direkt bei EvB-Mediensprecher Oliver Classen, Telefon +41 44 277 7006, Internet: *www.evb.ch*

Gesundheit und Ökonomie...

... stehen im Fokus des nächsten »Biopolitischen Stammtisches«, zu dem BioSkop alle Interessierten herzlich einlädt. Ob bei Gentests *(Siehe Schwerpunkt)*, technischen Hilfsmitteln für pflegebedürftige Menschen *(Seite 4)*, Transplantationen *(Seite 6)*, elektronischer Gesundheitskarte *(Seite 12)* oder Sterbebegleitung *(Seite 14)* – stets geht es auch um finanzielle Interessen und Fragen der Geldverteilung.
Der Stammtisch trifft sich am 3. Februar (Montag) um 19.30 Uhr im Kulturzentrum Bahnhof Langendreer in Bochum. Die Diskussion wird von einem fundierten Text ausgehen, den alle angemeldeten TeilnehmerInnen rechtzeitig vorher geschickt bekommen. Interessiert? Bitte anrufen oder mailen!
Kontakt: Erika Feyerabend, Telefon (0201) 5366706, info@bioskop-forum.de

Industrialisierung des Sterbens

Über die Folgen von Professionalisierung, Qualitätsvorgaben und Standardisierung bei der Begleitung todkranker Menschen

Charlotte Jurk, Soziologin (Wiesbaden), hat in einer sozialwissenschaftlichen Forschungsgruppe für das Land Hessen eine Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung erstellt

Die Begleitung Sterbender gehört seit April 2007 zu den Regelleistungen deutscher Krankenkassen. Sie wurde aus den Händen der bürgerschaftlichen Hospizbewegung in die Zuständigkeit bürokratisch-planerischer und an ökonomischen Kennzahlen orientierter Gesundheitspolitik gezwungen. Was haben die Betroffenen davon?

Bereits seit geraumer Zeit sind wir Zeugen eines bemerkenswerten Wandels im Umgang mit sterbenden Menschen: Vom Hospizdienst zur Palliativstation, von der Sorge um dem Da-sein für Sterbende zur Ver-sorgung von »sterbenden Menschen mit besonderen Problemen« (SAPV). Vom Zuhören am Bett des Sterbenden zum expertengelenkten »Biographiegespräch«. Das Sterben des Einzelnen wird buchstäblich zur Ware; die Ware erfordert einen Prozess, einen Ablauf mit festgesetzten Kennzeichnungen.

Werfen wir einen genaueren Blick auf dieses Projekt, das tatsächlich von Seiten des Bundesgesundheitsministeriums, der Krankenkassen und diverser Interessenverbände streng planerisch (seit etwa 2002) von oben nach unten durchreguliert wurde. In dessen Verlauf sind SAPV, AAPV (Allgemeine Ambulante Palliativversorgung), PCT (Palliative Care Teams) entstanden, aber auch »Strukturmodule«, »Palliatives Basisassessment« und »Palliativnetzwerke«. In den Worten der Gesundheitsökonomen: »Es eröffnet sich die Chance, die Versorgungslandschaft durch überzeugende, multiprofessionell vernetzte Angebote neu zu gestalten.«

Zwischen den Jahren 2002 bis 2006 wurde der »Markt« erkundet; unter anderem wurden Bedarf, Kennziffern an Personal, durchschnittlicher Durchlauf in etlichen Studien erhoben. Statistisches Ergebnis: Von 840.000 Verstorbenen in Deutschland jährlich litt etwa jede/r Vierte an Krebs. Von diesen sind 20 % von starken Schmerzen oder anderen »besonderen Problemen« betroffen (Voraussetzung: 8 körperliche, 2 besondere pflegerische, 4 psychische, 2 soziale organisatorische Probleme – Versorgungsgebiete mit 30 Minuten Anfahrtszeit etc.) Das macht rund 40.000 potenzielle PatientInnen im (ambulanten) Markt Palliativ.

In Ermittlung solcher Kennzahlen hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz eine unrühmliche Rolle gespielt. Seit 2002 erfasst sie in ihrem Dokumentationssystem HOPE diverse Daten über Sterbende. Diese Kerndatensätze dienen heute dazu, ein Nationales Hospiz- und Palliativregister aufzubauen. 160 bis 350 Euro sollen die ambulanten Dienste, Hospize oder Palliativstationen künftig bezahlen, um lückenlos erfasst zu werden. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin kündigte stolz an: »Es werden Abbildungen erstellt, die eigene Daten gegenüber den Gruppen von Einrichtungen als Benchmark darstellen.«

Benchmarking – eine betriebswirtschaftliche Methode, die einst beim Unternehmen Xerox entwickelt wurde, um die Vorteile der Konkurrenz zu analysieren – soll heute die Hospize und Palliativteams gegeneinander in Stellung bringen, um sich im »Ranking« zu behaupten. Die Arbeit der ÄrztInnen und Pflegenden in Hospizdiensten oder ambulanten Palliativteams wäre dann die Basis groß angelegter Computer-Auswertungen über die letzte Lebensspanne der Menschen: Kurven zur Schmerzentwicklung, Schaubilder zu Angstverläufen – die durchschnittliche Dauer des Sterbens, auch die durchschnittlichen Kosten (!) des Sterbens könnten ermittelt werden.

> Betriebswirtschaftliches »Benchmarking« soll Hospize und Palliativteams gegeneinander in Stellung bringen.

In einem zweiten Schritt wird seit 2007 der Kreis der dienstleistenden Konkurrenten festgelegt: Wer darf wo und wie ins Palliativnetzwerk? Es gibt heute regional völlig unterschiedliche Regelungen, je nach Kräfteverhältnis der Verhandlungspartner. 131 Verträge sind mittlerweile geschlossen. Die Vergütung schwankt zwischen 200 und 5.000 Euro pro Patient. In Wiesbaden konkurrieren Schmerzzentrum und Palliativstation des Krankenhauses um den Zuschlag der diversen Krankenkassen. Mit absurden Folgen: Je nach Versicherung müssen die WiesbadenerInnen schauen, wer für sie zuständig ist.

In einem dritten Schritt wird der Expertenstatus und mit ihm eine Standardisierung der Sterbebegleitung durchgesetzt. Nicht nur Fachkräfte, auch ehrenamtliche BegleiterInnen bekommen Module an die Hand, mit denen sie das Besondere und Eigentümliche ihres Gegenübers in eine computer-auswertbare Form zu bringen haben, in der das Sterben in ›

Nicht planbar

»Menschen leben nicht nach Schema und sie sterben nicht nach Schema. Jeder Versuch, ausschließlich standardisierte Versorgungsmodelle, im Sinne eines linearisierten Prozesses der Qualitätsentwicklung, zu entwerfen, scheitert am individuellen Lebensanspruch, an den persönlichen und biographischen Bedingungen und Erwartungen der Betroffenen. Also braucht es eine Balance von Individualisierung in der Versorgung bei gleichzeitiger standardisierter Qualitätsorientierung. Damit verbunden ist die Einsicht, dass wir Leben und Sterben und damit die sterbenden Menschen nie unter Kontrolle bringen. Die semantischen Surrogate von Symptomkontrolle, von ›Total Pain Management‹, Anleihen an einer sozialtechnologischen Managementsprache, die unterstellen, man würde das Problem mit dem Sterben schon ›in den Griff kriegen‹, brechen sich an der Realität. Das Sterben von Menschen ist eben nicht fabrikmäßig, im Modus eines omnipotenten Qualitätsmanagements planbar.«

Einschätzungen von Prof. Andreas Heller und seinem Mitarbeiter Klaus Wegleitner vom Institut Palliative Care und Organisationsethik der Uni Klagenfurt. Das Zitat steht in einem Kommentar, den Heller und Wegleitner zur Bestandsaufnahme der palliativen Versorgung in Hessen beigesteuert haben. Die Studie geleitet von Prof. Reimer Gronemeyer, erschien im November 2007 unter dem Titel »Versorgung am Lebensende«.

kleine, steuerbare und berechenbare Einheiten zerstückelt werden kann. Auch Spiritualität gilt als Produktionsfaktor des guten Sterbens. Die Dokumentationsfragebögen bilden diese Standards ab und erfassen »Andachtsraum«, »Rituale« (Gedenkfeier für das Team, für Angehörige, Kerze für Verstorbene) und Art des Gesprächs – differenziert beispielsweise in »Situationsgespräch, Biographiegespräch, Ressourcengespräch, perimortale Begleitung, Glaubensgespräch«. Zutreffendes bitte einfach ankreuzen.

Das Modul »Prognosescore« unterscheidet zwischen 3 Wochen und 6 Wochen Überlebenswahrscheinlichkeit. Es gibt den Barthel-Index-Bogen zur Erfassung der Selbstständigkeit, den Palliativen Outcome Score und den Mitarbeiter-Angehörigen-Bogen (zu lesen auf der Internetseite *www.hope-clara.de*). Noch der Sterbende soll sich zur Datenquelle machen lassen: Er soll ankreuzen, ob seine Angst heute leicht, mittel oder schwer ist. Oder Fragen beantworten wie: »Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen durch Schmerzen beeinträchtigt? Empfanden Sie in den vergangenen 3 Tagen Ihr Leben als lebenswert? Hatten Sie in den vergangenen 3 Tagen ein positives Selbstwertgefühl?«

Zunächst blieb es den einzelnen Einrichtungen und Hospizdiensten überlassen, ob sie die Modulbögen ausfüllen wollten oder nicht. Mit der Zuständigkeit der Krankenkassen als Geldgeber für den konstruierten Markt wurden deren so genannte Qualitätsvorgaben zur Pflicht. Die SAPV-Leistungserbringer erstellen den individuellen Hilfeplan, führen ein geeignetes Dokumentationssystem mit patientenbezogenen Daten und ermöglichen eine bundesweite Evaluation.

Nicht nur dass nun sämtliche Angaben über Ursachen und Umstände des Todes erfasst werden. Wirtschaftlich und planerisch bedeutsam ist vor allem die Erfassung der Prognose, also der durchschnittlichen Überlebensdauer ab palliativem Versorgungsbeginn.

Die Brisanz zeigt ein Blick in die USA: Dort gelten drei Monate als durchschnittliche Zeitdauer des Sterbens. Von über 3.000 Hospizen/Hospizdiensten werden bereits 60 Prozent von privaten, profitorientierten Unternehmen betrieben. Vitas und Odyssey sind amerikanische Hospizketten, die an die Börse gegangen sind. Odyssey kann damit punkten, dass sich seine Einnahmen von 2003 bis 2008 fast verdreifacht haben – von 251 Millionen US-Dollar in 2003 auf 616 Millionen in 2008.

Hierzulande erwirtschaften SAPV-Teams bei 15 PatientInnen täglich im Jahr 1,5 Millionen Euro. Eine Palliativstation mit 10 Betten erlöst jährlich ebenso viel. Im neuen Abrechnungskatalog der niedergelassenen ÄrztInnen ist die palliativmedizinische Versorgung ab Oktober 2013 aufgenommen worden. Entgegen den üblichen Gesprächspauschalen (pro Patient 5 Minuten – 4,50 Euro) darf der Arzt oder die Ärztin hier die palliativmedizinische »Eingangsdiagnostik« mit 34,50 Euro abrechnen. Zuschläge für Hausbesuche gibt es auch: 12,40 Euro können je 15 Minuten von den ÄrztInnen in Rechnung gestellt werden. Palliative Versorgung wird so zu einem Arbeitsfeld, das wirtschaftlich besonders für MedizinerInnen interessant sein kann.

Die Hospizbewegung hatte einst dafür gekämpft, das Sterben aus den Krankenhäusern, den Institutionen der Gesundheitsversorgung, wieder nach Hause zu holen. Sie wollte eine Kompetenz im Umgang mit dem Tod wieder gewinnen – und diese eben nicht an die Institution abgeben. Mit der Forderung nach Geldleistung, nach Bezahlung, nach Anerkennung des Hospizdienstes als fachlicher »Dienstleistung« ist die Definitionsmacht aber wieder in institutionelle Hände und deren Logiken geraten.

> Wir haben Pflegende und Ehrenamtliche gefragt, was Menschen am Lebensende in erster Linie brauchen. Es gab eine ganz einhellige, spontane Antwort: Zeit!

Im Rahmen der Studie für das Land Hessen zur Versorgung Sterbender unter Leitung von Prof. Reimer Gronemeyer haben wir Interviews mit denjenigen geführt, die in der täglichen Arbeit stehen. Wir haben Pflegende und Ehrenamtliche gefragt, was Menschen am Lebensende in erster Linie brauchen, und da gab es eine ganz einhellige, spontane Antwort: Zeit!

Schaut man sich an, was unsere GesprächspartnerInnen damit meinten, dann zeigt sich, dass diese Zeit von besonderer Qualität sein sollte: Es war die Sehnsucht nach *unbewirtschafteter* Zeit – nach Zeit, in der man einfach nur da sein konnte für einen sterbenskranken Menschen. Zeit, die an einem Tag lang, am anderen kurz sein kann – Zeit, in der man reden oder schweigen kann, in der man etwas für den Kranken tut oder geduldig neben ihm sitzt. *Unreglementierte* Zeit. Zeit in eigener Verfügung sozusagen. Genau die wird im Versorgungssystem Gesundheitswesen aber systematisch verknappt. Minutentakte mit ständigem Rechtfertigungsdruck machen ein solches Da-sein – nicht nur für Sterbende – prinzipiell zunichte.

Kulturell gesehen wird der Tod zu einem sinnentleerten Procedere, das möglichst störungsfrei und effizient an uns verrichtet wird. Können wir uns darüber noch empören? Werden wir uns auch daran gewöhnen? Das wäre der eigentliche Schrecken.

Bedürfnis zur Anpassung?

Anerkennung oder Angleichung? heißt ein fundiertes Positionspapier zu aktuellen Problemen der Hospizbewegung. Die Stellungnahme, bereits 2012 vorgelegt vom Wissenschaftlichen Beirat der Hospizvereinigung OMEGA, reflektiert Folgen der »Professionalisierung« der Sterbebegleitung. Leseprobe: »Das bürgerschaftliche Engagement in der Sterbebegleitung wird allerorten öffentlich gelobt. Und tatsächlich sind es seit den 1980er Jahren die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, die das Profil der Sterbe- und Trauerkultur prägen. Genau deshalb standen Experten und einheitliche Standards bislang nicht im Vordergrund. Diese Kultur wird noch regional unterschiedlich gelebt und ist wesentlich von den Erfahrungen der vielen Ehrenamtlichen und wenigen Koordinator/innen gestaltet. Aber: Viele spüren, dass diese chancenreiche Individualität der Hospizbewegung bedroht ist. Bloße Erfahrung wird weniger wertgeschätzt als Ausbildungsnachweise und medizinisches Wissen – so empfinden es manch ältere und seit langem engagierte Hospizmitarbeiter/innen. Kostenträger, einige Fachleute oder auch jüngere Koordinatorinnen verstehen die Sterbebegleitung heute eher als Dienstleistung. Ehrenamtliche werden unter diesen Umständen als ausbildungs- und anpassungsbedürftig erfahren. Insgesamt ist die Hospizbewegung im Umbruch begriffen und das verunsichert viele Beteiligte. Die Verhältnisse zwischen bezahlter und unbezahlter Arbeit, zwischen den Kompetenzen von Laien und Professionellen, zwischen gesundheitspolitischen Regeln und in die Jahre gekommenen Leitbildern, sind ungeklärt.«

BioSkop e.V. · Bochumer Landstraße 144 a · 45276 Essen ·
Tel. (0201) 53 66 706 · Postvertriebsstück · Entgelt bezahlt · K 49355

Vorschau

Themen im März 2014

- Schwerpunkt
  Vorbeugen und Screenen
- Gesundheitspolitik
  »Lebensqualität« und Ökonomie
- Telemedizin
  Verheißungen und Realität

Veranstaltungstipps

Do. 9. Januar 2014, 16.15 – 18.30 Uhr
Hamburg (Uniklinikum Eppendorf, Campus Lehre, N 55, Raum 210/211, Martinistraße 52)

- Herz auf Bestellung?
  Vorträge mit Diskussion

In China stammen mehr als 90 Prozent der Organe Verstorbener von hingerichteten Gefangenen. Wie westliche Firmen, Kliniken und ÄrztInnen das unethische chinesische Transplantationssystem unterstützen, hat Martina Keller in einem Dossier für die Wochenzeitung *Die Zeit* ausgebreitet und auch in *BIOSKOP* (Heft Nr. 61) beschrieben. Gemeinsam mit dem IT-Experten Arne Schwarz, der Menschenrechtsverletzungen in China seit Jahren auf der Spur ist, wird die renommierte Wissenschaftsjournalistin ihre Recherchen erläutern. Gastgeber ist der Arbeitskreis Interdisziplinäres Ethik-Seminar des Hamburger Universitätsklinikums.

Mi. 15. Januar, 19 – 20.30 Uhr
Lübeck (Universität, Institut für Medizingeschichte, Hörsaal, Königstraße 42)

- Intime Fremde – Organspende und das Prinzip der Gabe
  Vortrag

Mit einem mehrjährigen Forschungsprojekt hat die Ethnologin Vera Kalitzkus kulturelle Hintergründe von Organspenden und das Erleben direkt Betroffener untersucht. Ihre Ergebnisse schildert Kalitzkus sehr anschaulich im 2009 veröffentlichten Buch *Dein Tod, mein Leben.* Ihr Vortrag erläutert, welche Beiträge ein ethnologischer Blick auf die Transplantationsmedizin leisten kann.

Mo. 20. Januar, 18 – 19.30 Uhr
Erlangen (Kollegienhaus, Universitätsstr. 16)

- Kollaboration mit der SS zum Wohle von Patienten?
  Vortrag

Die SS setzte in Konzentrationslagern auch Mediziner ein, die aus vielen Staaten Europas verschleppt worden waren. Ihre Position verlangte eine »dauernde Gratwanderung zwischen den Befehlen der SS und den Interessen der Patienten« heißt es in der Ankündigung zu einem Vortrag, den Astrid Ley von der Gedenkstätte Sachsenhausen hält. KZ-Häftlingsärzte waren gezwungen, mit zu geringen Mitteln zu viele Kranke zu versorgen. Und sie mussten an der Selektion zur Ermordung von KZ-Insassen mitwirken, deren Arbeitsfähigkeit nicht schnell wiederherstellbar schien. Wie Häftlingsärzte sich in diesem Dilemma verhielten, wird Historikerin Ley beschreiben.

Sa. 25. Januar, 10 – 17 Uhr
Frankfurt a. M. (DGB-Haus, Raum 3, Wilhelm-Leuschner-Straße 69 -77)

- Gesundheit: Öffentliches Gut oder Geschäftsmodell?
  Tagung

Zahlreiche Veranstalter, darunter die Gewerkschaft Ver.di und der Verein demokratischer Ärztinnen und Ärzte laden zur Analyse der Arbeitsbedingungen in Kliniken. Bei der Bestandsaufnahme – Stichworte: Personalmangel, Arbeitsverdichtung, Fallzahlsteigerungen – soll es nicht bleiben, auch Alternativen und Handlungsmöglichkeiten kommen zur Sprache. *Bitte anmelden unter Telefon (06181) 432348.*

Mo. 10. Februar, 18.15 – 19.45 Uhr
Berlin (KBV, Herbert-Lewin-Platz 2)

- Bekämpfung der Korruption im Gesundheitswesen
  Vortrag

»Wir werden einen neuen Straftatbestand der Bestechlichkeit und Bestechung im Gesundheitswesen im Strafgesetzbuch schaffen.« Dies verheißt jedenfalls der Koalitionsvertrag, den die voraussichtlichen Regierungspartner CDU, CSU und SPD entworfen haben. Was von dieser Ankündigung zu halten ist und welche Möglichkeiten es noch gibt, gegen Korruption im Gesundheitswesen vorzugehen, soll der Sozialrechtler Heinz-Dietrich Steinmeyer erklären. Der Professor von der Uni Münster spricht auf Einladung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV).

Fr. 28. Februar, 15 Uhr – So. 2. März, 13 Uhr
Berlin (Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3)

- »Sie nennen es Selbstbestimmung ...«
  Tagung

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik beleuchtet die Bedeutung des Autonomie-Begriffs im Umfeld vorgeburtlicher Testangebote – »sowohl im feministischen Diskurs wie auch innerhalb der Behindertenbewegung«. Mit Hilfe zahlreicher ReferentInnen wird auch erörtert, welche gesellschaftlichen Rahmenbedingungen notwendig sind, »damit die Forderung nach Selbstbestimmung nicht zur Legitimation von Selektion und diskriminierenden Praktiken genutzt wird«.
Anmeldung: Harry Kunz, Telefon (02441) 6149

Ja!

○ ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich auf das BioSkop e.V.-Konto DE26 3601 0043 0555 9884 39 bei der Postbank Essen (BIC: PBNKDEFF) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Mein **BIOSKOP**-Abonnement verlängert sich automatisch um ein weiteres Jahr, wenn ich das Abo nicht nach Erhalt des dritten Hefts schriftlich bei BioSkop e.V. gekündigt habe. Zur Verlängerung des Abonnements überweise ich nach Ablauf des Bezugszeitraumes – also nach Zusendung des vierten Hefts – meinen Abo-Betrag im Voraus auf das oben genannte Konto von BioSkop e.V.

○ ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

○ ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt ..... €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

○ ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: ..... . Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von ..... € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name ..... Telefon .....

Straße ..... E-Mail .....

PLZ + Wohnort ..... Datum Unterschrift .....

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen.
Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.
Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe: .....

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an: **BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien**
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen